



HAL
open science

Mucoviscidose et air intérieur du logement : chroniques de gestions familiales d'une maladie à incidence respiratoire

Virginie Loizeau

► **To cite this version:**

Virginie Loizeau. Mucoviscidose et air intérieur du logement : chroniques de gestions familiales d'une maladie à incidence respiratoire. Journée Les Sciences Humaines et Sociales et la Mucoviscidose, Jun 2019, Nanterre, France. halshs-02359719

HAL Id: halshs-02359719

<https://shs.hal.science/halshs-02359719>

Submitted on 12 Nov 2019

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Journée

LES SHS & LA MUCO

Université de Nanterre / 25 JUIN 2019

En partenariat avec le laboratoire
CLIPSYD - EA4430- Université de Nanterre

Recherche en Sociologie

La construction de la
qualité de l'air intérieur
par les habitants en
Bretagne : le cas de la
mucoviscidose et de
l'asthme infantile

Thèse de doctorat de
Virginie Loizeau

Sous la direction de
Marcel Calvez
Professeur de sociologie

Laboratoire de recherche
Espaces et Sociétés
UMR 6590 CNRS
Université Rennes 2

Financement

**VAINCRE
LA MUCOVISCIDOSE**

&

Allocation de recherche
doctorale
de la
REGION BRETAGNE



MALADIES RESPIRATOIRES CHRONIQUES

Les familles d'enfants souffrant de maladies chroniques à incidence respiratoire telles la mucoviscidose ou l'asthme allergique reçoivent des **recommandations relatives à l'environnement intérieur du logement et sa gestion**. La mise en œuvre de ces recommandations a un impact sur l'organisation de la vie et de l'espace domestiques. L'étude de cette organisation permet d'analyser la **gestion familiale de la maladie et son inscription dans le logement**.

RISQUES INFECTIEUX & INFLAMMATOIRES DES VOIES RESPIRATOIRES A DOMICILE

QUALITE
DE L'AIR
INTERIEUR



RECOMMANDATIONS SUR L'ENVIRONNEMENT INTERIEUR

NORMES D'HYGIENE / EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT



APPROPRIATION DES RECOMMANDATIONS GESTION DE L'AIR INTERIEUR PAR LES FAMILLE

QUALITE
DE VIE DES
FAMILLES

CONSEQUENCES

sur

ORGANISATION & ESPACE DOMESTIQUES



HYPOTHESES

- H1** L'adaptation du logement aux situations de maladies a pour contexte des **conflits de perspective** entre la production de **recommandations de bonnes pratiques** et les usages des lieux qui relèvent des **manières d'habiter des familles**.
- H2** La mise en œuvre de ces recommandations est influencée par la **perception** qu'ont les familles de la **maladie**, de l'**état pathologique de l'enfant et de son évolution**, et par les **relations de causalité** que les familles établissent **entre la maladie et l'air intérieur** du logement.
- H3** Les familles font des **arbitrages entre les enjeux de santé et leurs conditions de vie** en fonction des situations qu'elles priorisent, et de leurs ressources économiques, sociales, culturelles.
- H4** Les **parents** interprètent différemment les recommandations en fonction de leur **expérience de la maladie** et de leur rôle dans sa prise en charge.

Protocole de recherche

METHODOLOGIE

La recherche concerne les **familles qui hébergent un enfant malade**, âgé de quelques mois à plus de vingt ans.

Le protocole de recherche s'appuie sur une **double comparaison** :

- entre deux maladies respiratoires chroniques : la **mucoviscidose** et l'**asthme** allergique persistant.
- entre plusieurs contextes de diffusion des recommandations : avec ou sans la médiation d'une **CMEI**, une **conseillère médicale en environnement intérieur**.

Recrutement des familles

Le recrutement des familles s'effectue pour l'essentiel lors des consultations par l'intermédiaire des **soignants** : **pneumopédiatres et puéricultrices** ; et selon un protocole permettant de respecter le **secret médical** (passation d'un formulaire de consentement).

Les familles sont recrutées au **CRCM de Rennes-Saint-Brieuc** (groupe avec CMEI) et au **CRCM de Roscoff** (groupe sans CMEI). Pour l'asthme, ce sont les patients d'une **pneumopédiatre** qui exerce à **Rennes** (groupes avec et sans CMEI) .

Recueil du matériau

Il s'agit d'une **enquête qualitative**. Un **entretien** semi-directif est réalisé à domicile avec le père, la mère ou les parents de l'enfant. Il comprend la **visite** du logement, des **observations** et des **photographies** des lieux. Il donne lieu à une **monographie**, à savoir la description ethnographique du **groupe domestique**, du **logement** et de ses **pratiques de gestion de l'air intérieur**.

Objectif : 60 entretiens (35 à ce jour). La recherche se déroule sur 3 ans, de fin 2017 à fin 2020.

PERSPECTIVE de la recherche

Les familles concilient de façon variable les contraintes et les recommandations liées aux pathologies respiratoires avec leur **organisation domestique**, leur **habitat** et leur **recherche de qualité de vie**. La compréhension des processus d'appropriation des recommandations par les familles est appelée à participer au débat sur la **gestion des risques respiratoires à domicile**.