

UNIVERSITE DE BRETAGNE OCCIDENTALE
ATELIER DE RECHERCHE SOCIOLOGIQUE

L'ADAPTATION DE L'HABITAT CHEZ DES PERSONNES
(DE PLUS DE 60 ANS)
SOUFFRANT DE HANDICAPS ET / OU DE MALADIES
ET VIVANT A DOMICILE
Les usages et interactions entre les personnes
les proches et les professionnels

Contrat d'étude MiRe N° 25/98 - CNAV

Document 1

Françoise LE BORGNE-UGUEN
Simone PENNEC

Collaboration de Florence DOUGUET

Septembre 2000

SOMMAIRE

PREAMBULE.....	1
INTRODUCTION.....	5

Chapitre 1 - Le dispositif de recherche 9

1.1 - Le protocole de recherche	9
1.2 - Une recherche-action	10
1.3 - L'étude des dossiers	11
1.4 - Les entretiens menés dans le cadre des monographies familiales	12

Chapitre 2 - ..Problématique : Les enjeux des objets et des transformations pour vivre à domicile avec des difficultés de santé 15

2.1 - Une perspective compréhensive et constructiviste.	16
2.2 - Le logement : « une affaire de famille » et un support de mémoire et d'identité	17
2.3 - Des tentatives pour s'accommoder à son logement.....	19
2.4 - Le chez soi et les proches.....	21
2.5 - Les transformations du statut des objets	23
2.6 - Les rapports sociaux d'usage et d'échange dans les transformations du domicile	24
2.7 - L'étude des usages du domicile : les différences d'évaluation	26
2.8 - Adapter les techniques aux logiques des échanges.....	28
2.9 - Le répertoire des termes utilisés pour parler des personnes	31

PREMIERE PARTIE

LES ACTEURS DE L'ADAPTATION DE L'HABITAT

Chapitre 3 – Les partenaires institutionnels..... 35

3.1 - Le Pact-Arim : pivot de l'adaptation	35
3.2 - L'OPAC.....	40
3.3 – Les financeurs.....	41
3.3.1 - Les personnes elles-mêmes.....	42
3.3.2 - Les caisses de retraite des personnes.....	42

3.3.3 - L'Etat.....	43
3.3.4 - Les collectivités locales : l'exemple des communes rurales et celui en cours à Brest	44
3.4 - Les aménagements réalisés (dossiers 1997 et monographies).....	46
3.4.1 - L'amélioration de l'état général du logement : la conservation du bâti.....	46
3.4.2 - L'adaptation sanitaire : l'aide à l'intervention des services à domicile.....	47
3.4.3 - l'aide aux handicaps : l'introduction des appareillages	48
3.5 – Les professionnels et l'évolution des fonctions	50
3.5.1 - La politique de l'habitat : des vieux pauvres aux « personnes âgées dépendantes »	50
3.5.2 - Du technicien au médiateur, « tiers social » et « mandataire ».....	51
3.5.3 - L'ergothérapeute : du rapport de visite à la réalisation des préconisations	52
3.5.4 - La ronde des professionnels.....	52

Chapitre 4 - La population réalisant des adaptations 55

4.1 - La population ayant sollicité le Pact en 1997.....	55
4.2 - Les personnes auprès desquelles les monographies ont été réalisées.	55
4.2.1 - Le contenu des dossiers.....	55
4.2.2 - La démarche monographique et les situations d'interlocution.....	56
4.2.3 - Les personnes, leurs caractéristiques et les contextes des transformations.....	60
4.2.4 - La présentation de la situation de chaque personne	65
4.3 - Les circonstances déclenchant la transformation	82
4.3.1 - Le retour de l'hôpital.....	83
4.3.2 - La prolongation du maintien à domicile.....	84

DEUXIEME PARTIE

ETHNOGRAPHIE DES ESPACES, DES TEMPS ET DES OBJETS

ANALYSE DES MONOGRAPHIES FAMILIALES

Chapitre 5 - Les espaces transformés et les objets introduits 91

5.1 - Les cuisines et la prise des repas	92
5.1.1 - Les cuisines : l'organisation et la conception des transformations.....	92
5.1.2 - La prise des repas : des objets et des astuces pour le maintien de l'indépendance.....	102
5.2 - Les salles de bains et les toilettes	105
5.2.1 - Les transformations.....	106
5.2.2 - Les pratiques de soins du corps	115
5.3 - Les chambres et le repos	122
5.3.1 - Les critères orientant les transformations	125
5.3.2 - La chambre : la conjugalité et l'individualité.....	128

5.3.3 - Les autres chambres et les pièces annexes.....	130
5.4 - Les espaces intermédiaires et la mobilité assistée	131
5.4.1 - Les objets et espaces intermédiaires à l'intérieur du domicile	131
5.4.2 - Les espaces intermédiaires vers l'extérieur.....	142

Chapitre 6 - Les continuités et les ruptures des liens et les inscriptions

identitaires..... 155

6.1 - Habiter ses nouveaux espaces : enjeux pour la personne et ses proches.....	156
6.1.1 - Le maintien de l'usage de tout le domicile.....	156
6.1.2- Les tensions autour du maintien de certains territoires spécifiques.....	158
6.1.3 - Une place centrale réduite mais enrichie	163
6.1.4 - L'absence d'un environnement enrichi d'objets significatifs.....	172
6.2 - Investir les objets pour l'indépendance des personnes	174
6.2.1 - L'objet technique trouve son sens s'il est validé par le lien majeur de soutien.....	175
6.2.2 - Les objets techniques comme instruments d'indépendance	176
6.2.3 - L'investissement des objets techniques « du handicap » insérés dans une diversité d'objets.....	177
6.2.4 - Le sens de son maintien au domicile	178

Chapitre 7 - Les usagers : configurations des négociations et des récits . 181

7.1 – Se ménager et/ou être ménagé	182
7.2 - Aménager et réadapter : des usagers entre consommation et coproduction.....	185
7.3 - Déménager : composer, ou se voir imposer, de nouveaux usages.....	190
7.4 - Des techniques et des récits.....	194

CONCLUSION201

GLOSSAIRE.....205

BIBLIOGRAPHIE.....207

PREAMBULE

Cette recherche, menée dans le cadre de l'Atelier de Recherche Sociologique de l'Université de Bretagne Occidentale (UBO), s'inscrit dans le programme de recherche initié par la MIRE et la CNAV intitulé « Evolutions technologiques, dynamique des âges et vieillissement des populations ». Ce programme de recherche au plan national est engagé par la CNAV et la MIRE dans le cadre de leur participation au réseau européen COST A5. Deux appels d'offre ont été ouverts successivement en 1996 et 1997.

La recherche est une contribution au second appel d'offre lancé en 1997, et en particulier, à l'axe thématique intitulé : « Les usagers âgés et les usages des techniques et des technologies ».

Lors de la réponse à l'appel d'offre, notre projet de recherche est intitulé de la manière suivante : « Les interactions entre les différents usagers familiaux dans leurs rapports aux technologies mises en place pour l'adaptation de l'habitat privé au maintien à domicile d'une personne dépendante ». Il s'agit de saisir l'impact des usages des technologies et des transformations de l'habitat dans les savoir-faire familiaux et les solidarités entre proches.

Dans notre projet initial, le seuil de l'âge de la population de recherche était placé à 60 ans. Ces bornes d'âge se sont assouplies lors de la réalisation des monographies familiales puisque nous avons rencontré des personnes dont l'âge varie entre 56 et 87 ans. En réalité, l'importance des handicaps et des difficultés de mobilité, bien plus que les différences d'âges, semble établir des variations dans les formes de transformation de son habitat et l'introduction d'objets ou d'appareils techniques en ces lieux.

A partir de configurations d'acteurs (la personne, ses proches familiaux, ses aidants professionnels, son réseau amical), nous regardons la manière dont les optimisations techniques entreprises, usitées ou non, s'intègrent au maintien et aux formes de redéfinition des liens entre les partenaires. Les rôles et identités en mouvement, les habitudes qui les soutiennent sont plus ou moins menacés ou soutenus par ces opportunités techniques qui

seront alors diversement appropriées. L'espace des possibles et des réalités mises en œuvre se construit et s'aménage au gré des liens entre les personnes et leur environnement, en particulier humain.

L'étude réalisée est présentée en deux volumes.

Le document principal présente les résultats de la recherche. Il restitue les éléments du contexte de transformation et d'adaptation de l'habitat pour une population suivie par le Pact-Arim¹ du Finistère, en lien avec les orientations développées en matière de maintien à domicile. L'analyse du public demandeur des réalisations engagées, des informations et motifs relevés pour solliciter les financements-relais de la part d'organismes ou de caisses de retraite, permet d'identifier les formes et les conceptions de la transformation de l'habitat mobilisées par les différents partenaires. Du point de vue quantitatif, les adaptations du logement aux handicaps s'avérant mineures dans cette population (Pact), nous avons diversifié notre réseau d'organismes intervenant dans l'adaptation de l'habitat. Cela nous a permis d'identifier des personnes transformant leur lieu de vie et y introduisant des objets pour mieux vivre chez elles avec des difficultés associés à des handicaps ou des pathologies.

Principalement, ce document porte sur les analyses formulées à partir des 18 monographies réalisées auprès de personnes ayant transformé leur habitat du fait de leurs difficultés et handicaps. Pour entreprendre ces réalisations, ces personnes avaient pu être en relation avec le technicien du Pact-Arim et un ergothérapeute mandaté par cet organisme, ou avec un ergothérapeute du Centre Hospitalier Universitaire (CHU), ou celui d'une association Vital² ou encore avec un responsable de l'Opac-Hlm³.

¹ Pact-Arim : organisme créé depuis une cinquantaine d'années. A la création, le sigle Pact se décline ainsi : Propagande et Action Contre les Taudis, Arim : Association de Restauration Immobilière. Si le sigle n'a pas changé, le PACT-ARIM du Finistère se présente aujourd'hui de manière officielle au travers des termes suivants : "Pact-Arim du Finistère pour l'Amélioration de l'Habitat. Premier réseau associatif au service de l'habitat ; Hommes, Habitat, Territoire : Une solidarité".

² Cellule Vital : Vie-Insertion-Travail-Accessibilité-Logement, organisme associatif créé par l'Association des Infirmes Moteurs Cérébraux du Finistère, en convention avec le Conseil Général du Finistère. Le Pact-Arim a fait partie des organismes initiateurs de cette création.

³ Office Public d'Aménagement Concerté-Habitation à Loyer Modéré : Opac-Hlm

Le second document présente de manière plus détaillée, sous forme d'annexe, les résultats des formes prises par l'adaptation de l'habitat, à partir des demandes parvenues et traitées par le Pact-Arim du Finistère, en 1997, dans l'arrondissement de Brest. Les dossiers retenus et analysés sont ceux des personnes de plus de 60 ans, leur nombre s'élevant à 415 demandes ayant donné lieu à intervention par cet organisme.

L'ensemble de la recherche a été réalisé par Simone Pennec et Françoise Le Borgne-Uguen, enseignants-chercheurs en sociologie à l'UBO. Florence Douguet, docteur en sociologie, a contribué à la réalisation de quelques monographies au domicile des personnes. Marie-Elisabeth Cosson-Hamon, doctorante en sociologie, a participé au travail sur les dossiers du Pact-Arim.

INTRODUCTION

Les décisions de transformer l'organisation d'un habitat, en modifiant les fonctions des espaces et /ou en introduisant des objets destinés à faciliter la vie à domicile d'une personne souffrant de handicaps, correspondent à des moments de transition et de remaniement des rapports des personnes à ce lieu.

L'objet de la recherche consiste à repérer les processus de décision de transformation et d'introduction d'équipements techniques ou technologiques dans l'habitat ainsi que les usages mis en place par les différents partenaires (en différenciant la personne elle-même, les proches familiaux et de l'entourage et les intervenants au domicile, voire les organismes experts).

A une période du cycle de vie d'un ou de plusieurs habitants, les difficultés de maintien des usages antérieurs du logement sont suffisamment établies pour que soit posée la perspective de remaniements des lieux. Ces projets marquent une rupture par rapport aux adaptations et aux objets courants, en particulier parce qu'ils sont menés en faisant appel à des experts (technicien, ergothérapeute) d'organismes extérieurs, dans différentes perspectives : la conception et la faisabilité technique, ou l'aide financière.

Dans cette perspective, la recherche porte, non pas sur les adaptations liées à l'entretien régulier du logement, ou au confort ou aux éléments de modernité (appareils ménagers, huisseries) diffusés et acquis par les personnes, mais sur ce qui marque un tournant dans les manières d'habiter ce lieu. Elle vise à identifier et comprendre les enjeux des transformations destinées à mieux correspondre aux attentes des personnes vivant chez elles et souffrant d'un handicap ou d'une maladie invalidante.

Après avoir identifié les transformations mises en place, ces décisions de remanier tout ou partie du lieu, de maintenir telle ou telle fonction ou accès possible pour la personne en difficulté, seront mises en regard des formes de socialisation et de tensions identitaires en mouvement. Les conceptions et les usages des transformations donnent aussi à voir les ressources et les compétences des différents cadres de sociabilité entourant la personne : son réseau de proches et les professionnels du quotidien (aide-ménagère, infirmière, aide-soignante) et les experts d'organisme intervenus dans cette adaptation de l'habitat.

Notre préoccupation consiste à voir comment les objets et transformations de l'habitat sont aussi des formes d'assimilation et de construction du monde, en particulier des manières de vivre chez soi avec une maladie ou des handicaps. Cela suppose alors, en référence au travail de S.Tisseron (1999), de regarder où commencent et finissent les objets, en regardant les cadres relationnels dans lesquels ils sont pris.

Quelles sont les transformations mises en place ? Et, dans quelles perspectives sont réalisés ces travaux et ces acquisitions ? Il s'agit de repérer ce qui est transformé dans les espaces de l'habitat. La conception et l'usage des modifications réalisées ou des objets donnent à voir les différentes manières dont ces espaces sont dédiés aux repas, à la toilette, au repos ou aux activités.

Ces adaptations se matérialisent aussi par des objets au service de la mobilité d'un lieu à un autre. L'acquisition, l'installation et l'usage d'escaliers, de rampes d'appui, de fauteuil ou de siège électrique d'escalier, ou d'ascenseur, rentrent dans cette démarche. Ils renvoient aux stratégies de maintien de la personne dans son logement et au projet qu'elle a pu ou tente de faire reconnaître auprès de ses proches, également auprès des professionnels du quotidien et des experts, mandatés par des organismes chargés d'intervenir sur l'habitat, de manière directe ou indirecte, en donnant des conseils, suggérant ou proposant ou en étant relais de financements.

Après avoir précisé le dispositif de la recherche (Chapitre 1) et le cadre de la problématique retenue (Chapitre 2), la recherche est présentée en 2 parties.

Dans la première, les partenaires de l'adaptation de l'habitat sont présentés dans leurs différentes dimensions. Identifier et présenter les acteurs institutionnels, particulièrement le Pact-Arim, en tant qu'intervenant direct, et les différents financeurs, permet de définir le contexte dans lequel s'élabore et circule une demande de transformation (Chapitre 3). Ces partenaires, par les différents mécanismes de pouvoirs exercés, constituent un maillon des interactions en cours.

Les caractéristiques des populations qui ont transformé leur habitat par un contact avec les organismes mandatés pour ces missions contribuent à préciser les formes de demandes d'intervention sur leur habitat (chapitre 4).

Dans la seconde partie, l'analyse des monographies conduit à relever différents axes d'interprétations et de questions. Les logiques de territoires et de circulation des

différents partenaires au domicile sont différentes manières de faire vivre un logement dans lequel un résidant occupe une place particulière, du fait de ses difficultés quotidiennes ou de ses demandes d'aides.

Le chapitre 5 se présente sous le forme d'un itinéraire dans cet habitat ; depuis les transformations et usages d'objets dans la cuisine, la salle de bains, les chambres jusqu'aux lieux intermédiaires de passage entre les pièces à l'intérieur, ou encore les modes de passage du dedans au dehors. Si la maison renvoie à une organisation globale, certains espaces gagneront à être différenciés pour rendre compte des catégories spécifiques de transformation et d'introduction d'objets en fonction d'attentes associées à telle ou telle fonction du quotidien ou telle ou telle partie de l'habitat.

Le chapitre 6 identifie les enjeux pour la personne et ses proches liés au fait d'habiter un nouvel espace et d'y investir de nouveaux objets techniques. Les pouvoirs ouverts par les objets et les adaptations mises en pratique ont des effets sur les membres de la famille. Quelles sont les appropriations mobilisées par la personne destinataire principale des transformations ?

Trois configurations de négociations entre les personnes et les professionnels seront présentées et différenciées au chapitre 7. Les différentes manières de lier les changements introduits et les usages d'objets avec la hiérarchie construite des différentes interactions disponibles avec les partenaires potentiels, seront présentées dans ce chapitre 7.

CHAPITRE 1 - LE DISPOSITIF DE RECHERCHE

1.1 - Le protocole de recherche

L'orientation de la recherche, centrée sur les personnes de plus de 60 ans souffrant de divers handicaps et introduisant des adaptations et des aménagements au sein de leur domicile, nous a conduit à nous adresser à différentes sources pour contacter des personnes dans ces situations. Les différents professionnels et organismes sollicités ont été : le Pact-Arim du Finistère, le CHU de Brest par le biais de cadres infirmiers de moyens séjours, l'Office Public d'Aménagement Concerté Opac- Hlm de la ville de Brest par le biais d'une responsable, l'association Vital du département du Finistère par le biais de l'ergothérapeute responsable.

D'autre part, des contacts auprès d'architectes puis d'entreprises désignées comme les plus intervenantes en matière d'aménagements spécifiques aux handicaps furent poursuivis. Pour ces derniers, les résultats ont confirmé les premiers constats issus du dépouillement des dossiers Pact-Arim, à savoir la concentration des actions sur une population, somme toute restreinte, mais assurément plus jeune : accidentés de la route, enfants souffrant de maladie chronique évolutive lourde.

Les professionnels qui nous ont servi de relais auprès des personnes rencontrées et permis un retour sur les situations (après les entretiens réalisés) sont constitués de deux ergothérapeutes, l'une travaillant en milieu hospitalier et l'autre relevant d'un organisme départemental, d'une responsable de l'Opac-Hlm et du technicien du Pact-Arim. En outre, nous avons également réalisé des entretiens auprès du directeur du Pact-Arim.

D'autre part, parallèlement au dépouillement des dossiers et aux entretiens menés dans le cadre des monographies familiales, nous avons cherché à préciser les mesures de financement influant sur l'action du Pact-Arim, plus particulièrement au travers des incitations de la CRAM.

Par l'intermédiaire d'un Opac-Hlm et d'une agence Pact-Arim (intervenant sur l'arrondissement de Brest, principalement, nous avons tenté de comprendre les modalités selon lesquelles sont conçues, et par la suite vécues, les transformations dans l'habitation. Les cas retenus concernent des personnes dont l'état de santé, consécutif à des accidents

et/ou des maladies, a entraîné la réalisation de travaux susceptibles de leur permettre de rester vivre dans un domicile individuel ou d'y revenir après une hospitalisation. Ces travaux ont du être négociés, à différentes étapes, avec plusieurs partenaires : les travailleurs sociaux (assistante sociale, aide à domicile), les personnels médico-sociaux (ergothérapeute, soins à domicile), les techniciens des services d'adaptation de l'habitat et, enfin, les entreprises du bâtiment. A partir de l'observation des pratiques dans le logement et d'entretiens auprès des différents acteurs, nous cherchons à rendre compte des usages existants auparavant, des préconisations émanant des professionnels et des proches, et des nouveaux usages façonnés par les personnes et entre les membres d'une famille, généralement les conjoints, ainsi qu'avec les professionnels de l'aide à domicile.

1.2 - Une recherche-action

Entamée avec le Pact-Arim à partir du dépouillement des dossiers menés au cours de l'année 1997 : 415 concernent des personnes âgées de plus de 60 ans vivant sur l'arrondissement de Brest (sur 987 dossiers au total menés auprès de personnes de plus de 60 ans sur le département du Finistère), l'étude de ces documents porte des fruits divers, certains inattendus, d'autres peu satisfaisants au regard de la compréhension recherchée et d'autres intéressants à analyser en termes d'organisation des services à l'égard des usagers. Le Pact-Arim de Brest a été notre lieu d'investigation lors du début de cette recherche en nous permettant de procéder au dépouillement de l'ensemble des dossiers de l'année 1997. Au regard de notre problématique, cette collecte quantitative des informations relatives à la population s'avère assez peu enrichissante, les données concernant les divers acteurs familiaux et professionnels étant très limitée, voire inexistantes en ce qui concerne les intervenants professionnels et les proches.

Cette démarche, avec un partenaire d'étude qui s'interroge sur ses modalités de fonctionnement, sur l'évolution de ses fonctions et les orientations de ses actions, nous a paru enrichissante et nous a permis de poursuivre, au delà du traitement des dossiers 1997, en repérant les situations particulières d'aide aux handicaps. Par ailleurs, à partir des monographies en cours, il a été possible de s'entretenir à plusieurs reprises avec le personnel de l'organisme et surtout avec le technicien spécialisé qui a contribué à la compréhension des situations. Dans cette enquête, d'autres professionnels ont été

rencontrés lors des entretiens réalisés au domicile des personnes, en particulier des aides ménagères, ou lors de contacts directs avec les différents organismes concernés. Ont ainsi été rencontrés : des ergothérapeutes exerçant en milieu hospitalier ou dans des services spécialisés dans l'adaptation aux handicaps, des responsables d'organismes gestionnaires de logements et des responsables et techniciens chargés de l'évaluation des habitations et des propositions d'aménagement.

1.3 - L'étude des dossiers

Le dépouillement des dossiers de 1997 concernant les personnes de 60 ans et plus révèle trois constats majeurs.

Premier constat : la faiblesse des dossiers comportant de l'aide aux handicaps

L'aide apportée aux 415 personnes de 60 ans et plus consiste de manière très dominante dans l'amélioration de l'habitat. Par exemple, en 1997, seulement 4 situations font appel à l'intervention d'un ergothérapeute. Les dossiers pour lesquels sont reconnues des difficultés de type handicaps sensoriels et de motricité ainsi que les situations de longue maladie ne font pas l'objet de travaux plus coûteux même s'ils comportent un peu plus souvent une aide à la transformation de l'habitation. Cette transformation se cantonne généralement dans l'aménagement des sanitaires et de la salle de bains.

Deuxième constat : des travaux modestes pour une population modeste

Un chiffre résume le propos: **97% des ménages ne sont pas imposables.**

Les ressources des ménages sont inférieures à 6000 francs pour plus de 44% des situations; 27,5% des ménages disposent de 6000 à 8000 francs, 16% de 8000 à 10 000 francs et 12% de plus de 10 000 francs. Dans quelques cas, ces ressources prennent en compte les revenus des enfants cohabitant.

Les professions ne sont pas toujours explicitées, seuls 176 dossiers sont renseignés et donnent la répartition suivante: 36% d'ouvriers, 28% d'employés, 16% d'artisans et commerçants, 11% d'agriculteurs, 8% de professions intermédiaires et 1% de cadres supérieurs. Il s'agit des professions des "chefs de famille" et donc principalement des hommes quand il s'agit d'un couple. Des données complémentaires peuvent être consultées dans le rapport d'enquête (document n°2).

Ces personnes sont âgées de 60 à 69 ans pour 44% d'entre elles, même pourcentage pour les personnes de 70 à 79 ans contre seulement 9% de personnes de 80 ans et plus.

Le coût des travaux est inférieur à 30 000 francs pour 59% des situations :

27% se situent entre 30 000 et 45 000 francs (86% des dossiers sont donc inférieurs à cette somme),

8% entre 45 000 et 60 000 francs,

6% au delà de 60 000francs.

La part principale du financement est assurée par les personnes elles-mêmes.

En effet, seulement 8% des personnes participent pour moins du tiers du montant des travaux tandis que 43% financent plus de 70% des travaux. Entre ces deux extrêmes, 30% des personnes participent entre 50 et 70% du montant et 19% entre 30 et 50%.

Troisième constat : l'existence d'un savoir faire d'aide aux handicaps mobilisé pour les personnes plus jeunes.

Les hypothèses explicatives peuvent être formulées dans deux sens au moins : la classification « personnes âgées » n'induit pas une orientation vers l'adaptation aux handicaps mais vers l'amélioration de l'habitat, d'une part, et, d'autre part, les sources de financement spécifiques pour les deux publics orientent les actions en ce sens. Bien évidemment ces deux ordres de causes induisent les effets constatés. La comparaison avec les dossiers des personnes plus jeunes mériterait d'être poursuivie plus en détails. On peut penser qu'il s'agit conjointement d'influences dues aux modalités des financements, aux personnes susceptibles de négocier les interventions à domicile et aux représentations collectives attribuées au grand âge.

Les résultats du traitement des 415 dossiers sont proposés dans le document n° 2.

1.4 - Les entretiens menés dans le cadre des monographies familiales

Les monographies ont été réalisées auprès de personnes pour lesquelles des dossiers ont été établis et des financements ont été obtenus au titre du « handicap », par le technicien conseil du Pact-Arim, l'ergothérapeute du CHU ou le responsable de l'Opac-Hlm. Nous

avons cherché à identifier les situations susceptibles de modifier le plus fortement les usages et le rapport aux objets de l'habitant lui-même et de son entourage.

Ont été retenues les réalisations de travaux susceptibles de faciliter la mobilité, l'autonomie du corps dans les activités de la vie quotidienne et domestique. Ainsi, les situations de transformations visant à maintenir le logement en état et comprenant exclusivement des changements d'huisseries et des transformations du gros et second œuvre ont été exclues de la recherche au profit des situations de changement de l'habitat mises en lien avec l'état de santé et le statut fonctionnel de l'un des habitants du lieu.

Les transformations réalisées sous la forme de salle de bain adaptée, d'installation de rampes et sièges d'escalier, ou encore de recherche d'astuces et de modes d'organisation du lieu de vie ont été décisives pour retenir les situations potentielles de recherche.

Nous avons identifié une vingtaine de situations suivies par le Pact-Arim en 1997 et 1998 et diversifié nos sources en consultant les responsables du parc de l'Opac-Hlm de Brest et le service de Rééducation fonctionnelle du CHU. En introduisant ces interlocuteurs du CHU, de l'Opac-Hlm et l'association Vital, nous avons élargi les situations retenues.

En réalité, dans plusieurs de ces dernières situations, les personnes étaient également suivies par le Pact-Arim, sans que les deux organismes ne soient toujours informés de l'intervention de l'autre. C'est le niveau de revenu, (trop élevé en regard des seuils de prise en charge par les caisses de retraite ou la Prime d'Amélioration de l'Habitat (PAH) octroyée par la Direction Départementale de l'Équipement via le Pact, ou de reste à charge faible pour les personnes en logement Opac-Hlm), qui explique l'homogénéité relative des dossiers présentés par le Pact. Du coup, la présence de situations de conditions sociales plus hétérogènes se rencontre dans les situations accompagnées par Vital ou le CHU.

Ainsi, les personnes aidées par le Pact et l'Opac-Hlm sont en grande majorité non imposables sur le revenu, cette situation est plus diversifiée pour les personnes en relation avec l'ergothérapeute du CHU. L'univers social des personnes est relativement homogène, du point de vue des revenus. Néanmoins les lieux de vie sont divers, en milieu rural ou urbain, et leurs activités professionnelles ont été réalisées dans le secteur privé ou public. Dans ces groupes sociaux, où le chef du ménage a exercé en tant qu'ouvrier ou employé, le plus souvent, un seul membre du ménage a occupé un emploi de manière continue. Dans

les cas où le ménage a été composé de deux actifs, le niveau de retraite exclut la possibilité d'appel au Pact-Arim, en tant que relais de financements de caisses de retraite ou de l'Etat.

Au point de départ, la répartition des situations investiguées est la suivante :

Le Pact-Arim : 14 situations

Le CHU : service de rééducation fonctionnelle : 3 situations

L'association VITAL : 1 situation

La prise de contact d'enquête

Elle s'est effectuée à partir de la médiation de ces organismes. Les intervenants, en contact précédent avec les personnes leur ont téléphoné. Cet appel téléphonique du médiateur visait à obtenir un accord de principe des personnes et à légitimer la venue des chercheurs. Après transmission de cet accord initial, un courrier est adressé au domicile des personnes avec en-tête de l'Université.

Un certain nombre de refus d'entretien et d'observation a été formulé (environ une quinzaine). Incident de santé, hospitalisation, changement de résidence, difficultés à reparler de la maladie, difficultés de programmation dues à des voyages ont été des arguments rendant caducs la réalisation de la recherche. Plusieurs retours de courriers font penser à des hospitalisations définitives ou des décès de personnes recherchées.

Les entretiens au domicile de la personne

Ils se sont déroulés sur une durée de deux heures au minimum, parfois plus longtemps. Un second échange s'est parfois déroulé au domicile. Le plus souvent, ce second échange a pris la forme d'un échange téléphonique, permettant de compléter les données omises dans la dynamique de l'observation-entretien ou de prendre des indications nouvelles sur le devenir de la situation (en terme d'acquisition d'objets nouveaux, d'évolution du domicile et de la vie de ses résidents). La période de temps écoulée entre les recueils de données a pu s'échelonner entre 12 mois (pour les situations suivies depuis 1999) et 3 mois (pour les situations les plus récentes).

CHAPITRE 2 - PROBLEMATIQUE : LES ENJEUX DES OBJETS ET DES TRANSFORMATIONS POUR VIVRE A DOMICILE AVEC DES DIFFICULTES DE SANTE

La recherche est conduite dans la perspective d'une mise en regard des manières de transformer un habitat pour vivre avec une maladie ou un handicap, en considérant les places prises par les partenaires dans les décisions, les appropriations et les usages des objets et des changements introduits.

Dans ces situations où les identités et les places sont en réélaboration, différentes dimensions -énoncées et développées ci-dessous- participent de cette mise en mouvement et sont retenues pour construire notre mise en lien des questions de l'avance en âge, des relations entre proches et des objets techniques.

- Une démarche compréhensive et constructiviste est adéquate pour comprendre, au-delà de la singularité des contextes, l'élaboration de la réalité sociale, au-delà de ces décisions d'apparence intimes et individualisées.

- Les logements sont des affaires de famille et des lieux de mémoire et d'identité. Leur modification technique mobilise ces différents aspects au-delà des seules caractéristiques de la faisabilité technique, ou financière.

- Les tentatives des personnes pour s'accommoder à ce logement au long de sa vie marquent déjà des processus d'adaptation en continu. Cependant, le rapport entre ce « chez-soi », la personne et ses proches est interrogé de manière plus forte par cette réalisation qui mobilise davantage d'endroits et d'objets du lieu, de partenaires, et de moyens financiers. Les objets, anciennement ou récemment introduits dans cet espace, participent alors d'un nouvel ordonnancement et de nouvelles légitimités.

- Quels sont alors les rapports sociaux d'usage et d'échange dans les transformations du domicile ? Dans cette recherche, nous proposons d'examiner en quoi les personnes et leurs proches sont des interlocuteurs entre eux, lors des réalisations, et le sont également avec différents professionnels, ou encore jusqu'où ces différentes personnes deviennent partenaires des décisions engagées.

Les rapports sociaux mis en œuvre lors des transformations du domicile permettent de situer les proximités ou distances entre les uns et les autres autour des différentes manières de concevoir le rapport aux objets et aux espaces, lorsqu'il s'agit de maintenir à son domicile une personne qui vit avec des handicaps.

2.1 - Une perspective compréhensive et constructiviste.

Les observations et entretiens menés au domicile permettent d'identifier les objets techniques et changements, et également de repérer les places des différents partenaires. Cette optimisation technique de l'habitat ne peut être seulement instrumentale, elle participe de forme de redéfinition des liens de filiation (S. Penneç, 1997), des liens de conjugalité, de parenté, voire des rôles de grand-parenté (F. Le Borgne-Uguen, 1997) disponibles.

Dans une perspective compréhensive, les statuts donnés ou conquis par la personne ou par ses partenaires, dans ces moments de négociation identitaire, donnent à comprendre les processus de construction de la réalité sociale dans ce contexte de l'habitat. S'agit-il de compenser des désavantages prioritairement pour soi et/ou pour ses aidants ? Les adaptations permettent-elles de rester en lien avec son environnement ou non ? Quelles sont les fonctions qui sont attendues de l'acquisition de tel ou tel objet ou de la transformation de telle ou telle place ? Dans ces moments critiques, où la qualité de la vie au domicile pourrait être menacée, différentes interactions sont mobilisées et hiérarchisées.

Comment ces aides et transformations matérielles réorganisent-elles les aides relationnelles et humaines déjà disponibles ou attendues ?

L'intérêt de l'ethnométhodologie, pour cette recherche, est de « mettre en évidence le travail de justification inhérent aux comportements sociaux. Les activités sociales ne s'expliquent pas par les intentions des acteurs, mais par la façon dont ceux-ci leur donnent un sens (*les font*) et en même temps les rendent intelligibles et acceptables pour autrui (*les disent*) » comme le définit P. Warin (1992). Les propos des personnes, (souvent plusieurs interlocuteurs ont été rencontrés, pour une même situation de changement), sont des manières de rendre compte de cette réflexivité entre les discours et les réalisations, et des positions des acteurs dans le déroulement et l'appropriation des changements. Au-delà des configurations, à chaque fois singulières des faits, nous retrouvons des « variations

concomitantes », au sens de C. Tarot (1996), qui sont autant de manières d'interpréter et de construire la réalité sociale.

2.2 - Le logement : « une affaire de famille » et un support de mémoire et d'identité

A tout âge, le logement est « une affaire de famille » (Bonvalet et Gotman, 1993) ; certains membres de la famille inscrivent dans la longue durée cette appartenance et souvent l'attachement affectif, sensitif et pratique qui l'accompagne. Les personnes les plus âgées sont, bien sûr, celles qui ont eu à vivre le plus d'événements de leur parcours de vie, généralement au sein de leur logement. Les rapports à l'habitat se transforment en fonction du cycle de vie des différents résidants, des modifications des rapports aux générations présentes, et aux rôles parentaux, conjugaux et filiaux mobilisés dans cet espace ou éteints par le départ du conjoint, les départs des enfants devenus adultes, les deuils ou les re-cohabitations transitoires ou plus durables.

Plus globalement, c'est l'ensemble des lieux de vie : domicile, quartier, commune qui sont investis au titre de leur fonction de repère, de familiarité et de proximité avec les proches constitués par le voisinage, l'interconnaissance due aux commerces, les réseaux d'amis et la famille.

Le quartier et l'environnement

Le « chez soi » s'étend au delà du domicile à travers l'appartenance communautaire, d'autant plus étendue que l'habitat est ancien et que les installations ont été simultanées pour nombre de personnes ayant ainsi parcouru ensemble les abords des écoles, des commerces, etc. L'identité locale des habitants est fortement exprimée par les habitants de longue date qui font corps avec le bâti en retraçant son histoire, l'évolution de ses habitants, des commerces et des différents espaces. L'espace du quartier paraît incorporé dans une trame tissée des pratiques personnelles et de celles d'autrui. Dans ces situations, se met en place un système de « veille spontanée » qui va relever, par exemple, l'absence de la fréquentation habituelle d'une personne dans tel commerce, la fermeture inexplicquée des volets jointe à une poubelle non rentrée, ou encore la tenue vestimentaire inadaptée à l'heure ou aux habitudes d'un ou d'une voisine. Ce rôle de veille et de surveillance joué par le voisinage s'ancre dans l'ancienneté de la cohabitation de quartier

qui s'accompagne souvent de la permanence de solidarités inscrites dans une certaine communauté professionnelle.

Ces formes d'appartenance locale contribuent à renforcer une identité locale positive et *a contrario* à rendre problématiques les changements de lieu de résidence, en particulier lorsqu'il s'agit d'entrée en établissement. Dans de tels contextes, l'espace agit, et est agi, comme lieu de reconnaissance de soi d'une part et de pourvoyance de services mutuels d'autre part. Il existe une forte porosité entre l'habitation et le quartier, tout au moins pour certains de ses habitants faisant souvent fonction de référents.

Le réseau investi se trouve souvent constitué bien avant le début de la retraite. Quel qu'en soit le point d'origine, ces relations sont marquées par l'échange réciproque de services, de signes de reconnaissance et d'affection. Les personnes rencontrées ne souhaitent pas se placer dans un processus d'assistance ; il s'agit toujours de donner et recevoir, en associant parfois des déficiences complémentaires. Peuvent se créer ainsi des couples, ou des trios, substituts du couple conjugal après le décès d'un conjoint. La symétrie des apports constituant de la relation est perceptible dans des propos tels que : *« Mon amie ne pouvait pas aller toute seule au vallon... alors moi je fais attention, je lui dis : « attention, ici il y a plein de cailloux » (l'amie a des problèmes oculaires), ou « attention donnez-moi le bras ». C'est bien pour elle et pour moi, ça me fait une compagnie aussi. On se rend service mutuellement... Vous savez comment on s'est connu... on discutait dans le jardin un jour et le lendemain je l'ai revue et je lui ai proposé de venir faire un tour au vallon et ça marche depuis comme cela »*. L'amie évoquée déclare, elle : *« Mme X., ça l'arrange de m'accompagner pour les promenades parce que les gens âgés ne veulent pas marcher en général... Or, moi je peux marcher mais je ne vois pas bien... Ce sont mes yeux, disons »*.

L'appartement ou la maison constitue l'espace proche, en cas de handicap. Il le devient souvent de manière quasi exclusive. Si le quartier peut faire office d'aire de sécurité pour les raisons évoquées, l'habitation compose l'écran protecteur, l'enveloppe de préservation de soi. Cet espace, diversement investi selon l'histoire de son habitant, lui tient lieu de distinction entre « son intérieur » et le dehors, ses pratiques intimes et les attitudes face à autrui.

2.3 - Des tentatives pour s'accommoder à son logement

La vie au domicile avec des handicaps se traduit le plus souvent par la mise en place d'astuces ou de tours de mains, ou de réduction d'usages de certaines pièces ou objets jugés « risqués » ou incertains.

Lors d'une enquête menée en 1989 auprès de personnes de 75 ans et plus, plusieurs d'entre elles décrivent leur habitat comme adapté à elles, moins du fait d'une adéquation technique, que de leurs connaissances et repérages de ce territoire, de ses pièges et de leurs connivences. Assez peu d'aménagements relatifs aux handicaps évoqués semblent avoir été réalisés par difficulté à envisager des changements dans ce qui fait corps avec la personne. Plusieurs déficiences, en particulier les troubles de l'audition et de la vue, paraissent compensées partiellement par l'usage mémorisé du lieu. Cette fonction de « prothèse » d'un habitat inchangé n'est pas toujours perceptible aux professionnels mus par des normes simultanément issues des pratiques professionnelles et des modèles culturels et générationnels. L'évaluation de la qualité de l'habitat des personnes les plus âgées se fonde sur le niveau des équipements, en particulier sanitaire, indépendamment des pratiques des générations et des groupes sociaux. Certains constats comportent plus de prescriptions que d'observations, celles-ci étant établies selon les perceptions des enquêteurs référées aux moyennes statistiques et aux normes du « bien être » ou du « bien se tenir ». Les modes de chauffage, les pratiques corporelles de toilette et d'habillement constituent les principaux points de friction de telles différences de représentations (S. Pennec, 1990).

Les défaillances du corps, de l'esprit (les personnes rencontrées parlent plutôt de « perdre la tête ») et de l'environnement composent le tableau mêlé des handicaps qui conduisent à s'interroger sur la pérennité du système précédemment élaboré. Les maladies, les deuils et les problèmes de voisinage enclenchent des processus d'insécurisation provoquant des réaménagements de l'espace plutôt que le souhait d'un hébergement collectif. Les réaménagements sont principalement relationnels dans le sens où ils mettent en jeu les usages des lieux privés et publics à partir de stratégies de mobilisation de tiers. Le quartier, le bourg, les commerces ne sont plus parcourus seuls mais en compagnie d'un(e) voisin(e), d'un parent ou encore d'une aide professionnelle.

La maladie, l'accident et les pathologies chroniques mobilisent les acteurs professionnels et l'entourage selon les logiques propres à chacun mais également selon les stratégies des personnes âgées. C'est dans ces moments que se nouent les répartitions de rôles et de tâches entre l'organisation de visites systématiques du médecin traitant, l'ouverture des pratiques privées aux pratiques professionnelles ou leur cantonnement au réseau familial et d'entourage.

Plusieurs enquêtes antérieures (Pennec S., Le Borgne-Uguen F., 1988a, 1988b, 1989a, 1989b, Pennec S., 1990) révèlent des modes d'influence de la part des personnes malades à l'égard de leur entourage, généralement indirects, non soumis à la discussion, à la négociation des décisions ni à la répartition des tâches. Par exemple, confrontées à des difficultés pour rester chez elles, le quart des personnes estime qu'elles y « *resteront de toutes les façons* » tandis que une personne sur cinq répond qu'elle ne sait pas ce qu'elle fera, une personne sur dix compte aller chez un de ses enfants ou parents (fille, nièce...), une personne sur dix considère que « *les autres verront ce qui est le mieux pour moi* ». Seulement le tiers des personnes évoque « les établissements pour personnes âgées » ou l'hôpital.

Cette décision de maintien au domicile ou à celui des enfants, comme l'indétermination laissée au choix « *des autres* », introduisent cependant la nécessité d'intervention d'aidants. Ceux-ci sont envisagés pouvoir se recruter dans le réseau de la famille (44,5 %) et de l'entourage (12,5 %). Le réseau professionnel n'est pas majoritairement agréé, moins du quart des personnes y faisant référence. Mais ici encore plusieurs personnes ne voient pas à qui elles peuvent faire appel (12,5 %). Ces opinions n'émanent pas précisément des personnes vivant seules et/ou sans descendants. Elles semblent s'inscrire dans les représentations de la maladie et des pratiques de soin afférentes. Les personnes manifestent un sentiment de fatalité face à la maladie, aux handicaps et plus généralement dans leurs relations au vieillissement et à la mort. C'est la maladie-destin ou malédiction qui détermine la vie à venir à propos de laquelle il semble qu'on ne puisse qu'être dans l'ignorance. Les pratiques spontanées sont héritées du milieu social et culturel et oscillent entre l'automédication, issue des conseils de personnes apparentées ou du voisinage, et la soumission aux prescriptions médicales généralement réinterprétées (S. Pennec, 1985). Les pratiques profanes de soin se caractérisent par l'absence de leur reconnaissance en terme de soin dans la mesure où elles se confondent avec les pratiques domestiques, elles-mêmes incluses dans les rôles familiaux principalement féminins. Ces éléments contribuent probablement à expliquer, pour partie, les réponses telles que « *on ne sait pas* », « *les*

autres verront », ou encore « *je resterai de toutes façons* ». La santé met en question l'ensemble de la scène familiale, l'individu seul ne peut répondre des attitudes de cet ensemble qu'en termes de souhaits, de craintes ou d'absence de réponse.

2.4 - Le chez soi et les proches

Si le quartier peut faire office d'aire de sécurité pour les raisons évoquées, l'habitation compose l'écran protecteur, l'enveloppe de préservation de soi. L'appartement, ou la maison, constitue l'espace proche, et en cas de handicap il le devient souvent de manière quasi exclusive.

La distinction des différents espaces du domicile, diversement investis selon l'histoire de ses habitants, tient lieu également de distance entre « son intérieur » et le dehors, les pratiques intimes et les attitudes face à autrui.

L'irruption de la maladie ou l'aggravation des handicaps transforme la sphère domestique.

L'espace habité est transformé par l'introduction d'objets nouveaux, occupant plus ou moins d'espace et étant plus ou moins fixes ou mobiles : prothèses, fauteuils, chaise, sièges électriques d'escalier, déambulateur. Les relations des corésidents et des proches, familiaux ou du voisinage, se tiennent dans ces nouveaux espaces. La salle à manger peut devenir aussi un lieu de repos ou de soins, les annexes (jardin, garage) peuvent être d'usage réduit ou quasiment abandonnées, l'étage ou le sous-sol peuvent être des territoires d'accès difficile, requerrant une aide humaine et des temps de trajets de longue durée.

La vie des lieux et des objets, et aussi des personnes dans le logement se complexifie. Les glissements d'usage entre les pièces, les cumuls d'objets parfois peu compatibles entre eux dans l'espace restreint, complexifient les articulations de l'espace-temps familial de ce lieu. Les normes de l'usage des temps et des places de chacun, conjoint, enfants, voisins, amis, sont réinterrogées.

Autour de la place occupée par la personne la moins indépendante, des évolutions sont perceptibles portant sur les relations conjugales ou familiales, menacées ou maintenues par ces nouveaux aménagements. La circulation des proches est facilitée, et parfois aussi contrainte, par ces objets techniques qui requièrent aussi parfois des aides humaines. De plus, l'espace et le temps de ces logements peuvent être re-fragmentés et re-dispersés par l'intervention de tiers professionnels, introduisant des tensions et des choix

liés à ce moment du cycle de vie d'un des résidants. Comment les autres résidants du lieu se maintiennent-ils en tant que conjoint ou enfant, dans cette ré-affectation des espaces, et des temps associés aux changements adoptés ?

Le maintien de ces relations familiales est en « ré-élaboration » lorsque le logement est transformé, autour des besoins d'un de ses membres menacé de perdre son in-dépendance. Les négociations entre conjoints, entre enfants, dans ces choix et les usages postérieurs d'objets et de lieux, disent aussi les articulations et les tensions entre les individus et le collectif familial.

L'ouverture du logement à des tiers se place parfois en rupture avec les habitudes de fermeture antérieure ou souhaitée de cet habitat, espace de l'intimité. Au-delà d'être mis en œuvre dans une logique avant tout technique, les réaménagements envisagés sont aussi relationnels dans le sens où ils mettent en jeu les usages des lieux privés et publics à partir de stratégies de mobilisation de plusieurs tiers. Cette maison, est mise en question, en tant que « domus », au sens où elle est un lieu « construit, opaque, situé topographiquement » (C. Weckerlé, 1992). En effet, l'insertion de nouveaux objets et partenaires modifie les territorialités présentes jusque-là. L'histoire de ce lieu est interrogée, la distribution des pièces et la présentation des objets est interpellée. Des objets de communication à distance sont ajoutés (poste de téléphone ou télé-alarme) redéfinissant les distances dans les liens avec autrui et la place des liens physiques avec les proches.

De plus, des partenaires non familiaux, (soignants ou d'aide à domicile), sont introduits qui interviennent avec leurs objets techniques ou remanient l'usage d'une salle de bains ou d'une cuisine. L'irruption dans cet espace de tiers ne relevant pas de l'entourage introduit des situations de mise en scène et de négociation autour de cet « espace-propre ». L'intervention à domicile des différents professionnels suppose alors des ajustements face aux risques d'une intrusion, parfois vécue comme un envahissement, et parfois une effraction de l'espace intime. Analysant les relations qu'entretiennent les personnes du grand âge avec leur logement, J. Barus-Michel (1988) considère que « leurs inscriptions dans l'espace, leurs choix des lieux, leurs aménagements d'un territoire vont devenir le mode d'expression privilégié d'une stratégie du maintien de l'identité [...] En allant plus loin, « l'espace-propre » devient métaphore du corps. Toutes les références à cet espace, tous les objets qui le peuplent peuvent être considérés comme des équivalents de parties du corps ou de fonctions corporelles. On peut parler aussi de prolongements du corps, voire même de prothèse ». Elle distingue cinq modes de relation des personnes à leur territoire

de vie : la position persécutive, la position de repli dépressif, la position de défense maniaque, la démarche de restauration et la démarche d'intégration.

2.5 - Les transformations du statut des objets

Cette longue durée de vie et de rapport au logement provoque également l'accumulation au long cours de divers objets qui composent le monde où se déplacent les personnes comme par automatismes incorporés. L'analyse que propose Jean-Claude Kaufmann (1997) du « monde social des objets » montre comment se constitue la familiarisation de l'espace à travers « le monde invisible de la routine corporelle. [...] L'univers familial se construit grâce aux prises visuelles et gestuelles sur les objets. [...] L'individu suit des trajets réguliers et précis parmi mille autres qu'il n'empruntera jamais. Il se repère à des indices subtils, d'autant mieux connus qu'ils font partie de lui : il ne fait qu'un avec ses trajets familiers. » Ces propos nous semblent s'appliquer à la situation des personnes les plus âgées, comme à celle des personnes souffrant de divers handicaps, pour qui une telle familiarisation, véritable support de mémoires pratiques, permet de déjouer les inadaptations du logement parfois plus sûrement que l'introduction non familiarisée de nouveaux aménagements ou de techniques nouvelles.

Des modifications ou des arrêts d'usage sont mis en place, en lien avec des formes de « déprise » qui ont été identifiées par S. Clément, J.Mantovani et M.Membrado (1996), c'est à dire de désengagement progressif de certaines activités, de polarisation sur d'autres et sur des liens (parentaux, conjugaux, amicaux) facilitant la transition. Des adaptations ou des objets sont introduits dans les contextes où les évidences des gestes anciens ne vont plus de soi. De fortes attentes peuvent ainsi être formulées vis à vis des objets techniques favorables à la mobilité, au confort ou à l'enrichissement des activités. Pourtant, les rapports aux objets ne sont pas ceux de l'extinction ou de la réduction d'usage, de nouveaux objets introduits fondent de nouvelles habitudes et relèvent de l'évidence dès lors qu'ils permettent de contenir et retrouver les territoires personnels et collectifs dans l'habitat transformé, et qu'ils luttent de manière convaincante contre les risques d'éclatement entre différents acteurs dans ce lieu.

2.6 - Les rapports sociaux d'usage et d'échange dans les transformations du domicile

Les différences d'appréciation, voire les divergences et les conflits, dans la qualification des habitats par les personnes elles-mêmes et par leurs proches et, plus souvent encore, par les divers services sont notables et inducteurs de difficultés dans les transformations de l'espace de vie. Dans la recherche en cours, nous avons choisi d'observer les négociations qui s'instaurent entre les différents acteurs lors de la transformation du domicile à la suite d'un problème de santé.

Les professionnels et l'adaptation des techniques aux usages

La part dominante des personnes dépendantes âgées qui vivent à leur domicile impose de prendre en compte ce lieu comme « centre de production de santé » en cherchant à comprendre les usages de l'espace domestique qui se négocient entre les personnes aidées et les personnes qui leur viennent en aide. Les itinéraires de soin des personnes âgées malades les conduisent bien évidemment à fréquenter les services hospitaliers et les services ambulatoires, mais la plus grande partie d'entre elles, et pendant une durée plus longue, sont « usagers à domicile ». Selon D. Bouget et R. Tartarin (1990 p 54), « le domicile privé demeure le mode d'hébergement dominant des personnes âgées dépendantes : la moitié des dépendants extrêmes vivent à leur domicile ou à celui de leurs enfants » ; ils précisent également que plus de 60 % des personnes souffrant d'une dépendance très forte vivent à leur domicile. Il faut rappeler en outre que la moitié des personnes confinées au lit et au fauteuil ne bénéficie d'aucune aide de professionnels.

Ces données permettent de mesurer la prédominance des soins profanes et du rôle des soignants familiaux à travers l'aide entre conjoints et l'aide des enfants envers leurs ascendants. Ainsi, M. Bungener et M. E. Joël (1991) constatent qu' : « il y a autant de familles qui ont en charge un grand vieillard que de familles qui ont en charge un enfant de moins de deux ans ». Cette situation s'est accentuée par rapport aux précédentes générations si l'on suit L. Garant et M. Bolduc (1990) pour qui : « de nos jours, plus d'enfants adultes fournissent plus de soins, des soins plus difficiles, pendant de plus longues périodes de temps qu'ils ne le faisaient dans le "bon vieux temps" ». La prédominance des soins filiaux trouve actuellement une certaine reconnaissance officielle par le biais du statut d'employée de leurs parents auquel accèdent certaines filles dont le travail est pris en compte dans les plans d'aide établis dans le cadre de la prestation spécifique dépendance.

Mais qu'en est-il de l'utilisateur dans de telles configurations familiales face aux différents services ? Les comités d'utilisateurs sont ici inexistantes comme sont généralement formels les conseils de résidents des établissements pour personnes âgées. Par ailleurs, ce sont les membres de la parenté qui s'avèrent être parfois les partenaires les plus impliqués dans l'obtention et la négociation avec les services (comme c'est aussi le cas pour les enfants et pour certaines maladies invalidantes). En ce sens, nous pouvons prendre à notre compte l'analyse proposée par M. Chauvière et J. T. Godbout (1992) pour qui : « A partir d'une vision globale des situations de l'utilisateur, on constate que la notion d'utilisateur dépasse le colloque singulier qui lie momentanément l'utilisateur à un service produit ». Pour autant, bien que dépassant la relation duale du colloque singulier, le schéma des relations triangulaires souvent tracé entre la personne, ses proches et les professionnels nous semble réducteur face à la diversité des réseaux en jeu et aux manières selon lesquelles la personne elle-même s'y investit ou non.

La maladie et le handicap sont gérés de manière dominante par les proches de la sphère privée. Ils correspondent aussi à l'introduction de tiers, en particulier soignants. Leur présence dans le logement, leurs propres habitudes ou exigences de travail, participent aussi de la transformation du rapport de la personne et de ses proches à ce lieu et à l'espace des relations de l'entre-soi privé.

La manière dont les pratiques privées vont pouvoir se fier aux pratiques professionnelles, ou devoir se cantonner au réseau familial et d'entourage, vont permettre de faire face différemment aux difficultés à envisager des changements dans ce qui fait corps avec la personne. Plusieurs déficiences, en particulier les troubles de l'audition et de la vue, et en partie ceux de la motricité, paraissent compensées partiellement par l'usage mémorisé du lieu, de ses pièges mais aussi des connivences avec ses coins et recoins.

A travers l'observation quotidienne des interactions qui se jouent entre aide ménagère et personne aidée, B. Juhel (1998) rend bien compte de la lutte des territoires qui se déroule dans l'espace domestique où l'une des personnes est dans son « chez soi », mais ne peut s'y suffire, et que l'autre personne entretient selon ses propres codes domestiques et professionnels. Dans bon nombre de cas où le domicile est adapté et où les services interviennent, on se trouve en présence de plusieurs personnes dont les rôles s'entrecroisent, la personne aidée ayant plus ou moins prise sur l'organisation de son monde.

2.7 - L'étude des usages du domicile : les différences d'évaluation

Plusieurs études menées auprès de personnes dépendantes, âgées de plus de soixante quinze ans généralement, nous ont conduit à constater la segmentation des services et leur juxtaposition bien plus souvent que leur coopération, entre eux et avec les soignants familiaux. Concernant le domicile, les différences d'appréciation, voire les divergences et les conflits, dans la qualification des habitats par les personnes elles-mêmes et par leurs proches et, plus souvent encore, par les divers services (aide ménagère, soin à domicile, assistante sociale, etc.) sont notables et inducteurs de difficultés dans les usages des divers acteurs et dans les transformations de l'espace de vie.

Dans certaines situations, il semble que les objectifs des professionnels visent des préconisations et des ajustements pour lesquels ils cherchent à négocier avec les différentes personnes concernées. Pour autant, le regard porté sur l'espace habité peut contribuer à le disqualifier et, par là, à le stigmatiser ainsi que ses occupants. En ce sens, les constats professionnels établis dénotent encore l'ignorance des modes d'usage du logement et la méconnaissance des petits arrangements de chacun avec son corps, son chez soi et ses tiers. Dans le traitement des dossiers et les conceptions techniques, il ne semble pas exister de temps professionnel attribué à la compréhension des habitudes des vieilles personnes dans leurs repérages au sein du logement et dans le collectif de quartier. Aucune « cartographie des compétences » (G. Gallenga, 1999) n'est établie au plan des usages domestiques incorporés de longue date et peu de prise en compte des échanges existant entre les habitants. Généralement, les pratiques professionnelles s'appuient, d'une part, sur des diagnostics portés sur les handicaps physiques ou psychiques attribués à la personne et, d'autre part, sur l'évaluation de l'état des lieux sans permettre d'accéder à la manière dont la personne reste l'ingénieur, ou l'ingénieuse, du chez soi et de ses médiations avec le monde qui l'entoure.

Déjà relevés lors des précédentes enquêtes, de tels diagnostics-pronostics constatant les défaillances de l'habitat sont de ce fait suivis de propositions, qui peuvent passer pour des prescriptions, exprimées en termes de suppléance technique. Par ailleurs, ce sont les défaillances de la personne qui sont souvent mises en évidence, et pour lesquelles sont supposées des suppléances familiales, féminines principalement, à travers l'aide des conjointes et des filles. Pour autant, la pertinence des avis de ces soignants familiaux n'est

pas souvent validée, comme le manifestent les décalages entre les suggestions des épouses à l'égard des appareillages nécessaires pour aider leurs conjoints et les réponses décalées des professionnels, méconnaissant la compétence profane de longue durée de ces femmes.

Aménager en respectant les usages ?

Plus globalement, les propositions des professionnels se heurtent à l'ordre des murs et des objets, ordre incorporé par l'occupant à qui les agencements, mémorisés de longue date, assurent un ancrage identitaire. Reste que, entre professionnels et habitants, les regards portés sur les objets sont généralement fort éloignés. Par exemple, là où les uns ne voient qu'un simple congélateur, le propriétaire des lieux y voit bien plus : une certaine autonomie culinaire acquise en l'absence de son épouse, l'équivalent d'une barre d'appui lors de ses déplacements, un espace sur lequel il dispose certaines choses bien précises et l'assurance de les retrouver par automatisme, etc. Les objets éventuellement inutiles aux yeux des professionnels, parce qu'inutilisés, ne le sont pas aux yeux de leurs propriétaires qui peuvent vivre leur disparition comme des pertes, parfois de leurs rôles propres, même si ces rôles ne sont plus activés. Ainsi, l'histoire de cette machine à laver, qui n'a été que rarement utilisée par une femme qui ne l'utilise plus depuis longtemps, mais pour qui elle reste bien « sa » machine à laver. Depuis, sa fille s'en est servie lors de ses séjours, mais ceux-ci sont devenus plus courts et la machine peut apparaître aux yeux des autres comme une « ruine technique » (Mollenkopf, 1995). Cependant, l'enlever c'est aussi faire disparaître l'ensemble des souvenirs qui y sont attachés et l'espoir d'une réutilisation par les enfants ou encore par une aide professionnelle. Dans le cas évoqué, l'aide à domicile ne cherche pourtant pas à exercer une telle fonction de médiation technique, ainsi d'autres outils ménagers plus récents - procurés par les enfants - ne sont pas non plus activés. En outre, ici encore, la machine à laver fait également fonction d'accoudoir et de desserte, et est assimilée à un vrai meuble qu'ornent les bouquets de fleurs cueillies par cette femme et parfois offerts.

Confrontés à tous ces objets qui peuplent l'espace domestique, les professionnels de l'adaptation de l'habitat évoquent fréquemment « *ces petites choses qui bloquent* » les transformations du domicile, sans toujours percevoir ce sur quoi bute leur professionnalité : ces petites choses trop pleines d'histoires qui manifestent le nécessaire

« arrimage dans les choses familières » dont la « vertu de permanence [...] contrôle les errements de l'identité » (Kaufmann, 1997).

Ces précédentes études nous avaient conduit à qualifier de « prescriptions » les considérations émanant des différents agents professionnels lors de leurs interventions au domicile des personnes aidées. « L'évaluation de la qualité de l'habitat des personnes les plus âgées se fonde sur le niveau des équipements, en particulier sanitaire, indépendamment des pratiques des générations et des groupes sociaux. Certains constats comportent plus de prescriptions que d'observations, celles-ci étant établies selon les perceptions des enquêteurs référées aux moyennes statistiques et aux normes du « bien être » ou du « bien se tenir ». Les modes de chauffage, les pratiques corporelles de toilette et d'habillement constituent les principaux points de friction de telles différences de représentations » (Pennec, 1990).

Dans les situations analysées dans cette enquête, il semble que les objectifs des professionnels visent des préconisations et des ajustements pour lesquels ils cherchent à négocier avec les différentes personnes concernées. Ces manières de penser le logement d'autrui, et les rôles des habitants, privilégient les logiques professionnelles propres aux différents organismes, comme le soulignent les diverses appellations usitées, mais contribuent ainsi à morceler la représentation de l'usager. Comme dans le cas de l'hospitalisation à domicile, les professionnels transfèrent leurs représentations et leurs pratiques vers le domicile de la personne aidée, transformant les proches en agents du soin et de l'entretien au détriment de leurs rôles propres.

2.8 - Adapter les techniques aux logiques des échanges

A travers les objets et les transformations proposés, puis adoptés, les personnes cherchent à renforcer l'intégration dans le logement. Les circulations des objets et des personnes sont plus ou moins transformées par ces aménagements. Les modes de communication à distance, comme les objets destinés à maintenir ou reconquérir une indépendance dans l'accès à l'espace, sont plus ou moins compatibles avec l'ordre des interactions préalables. Les interactions avec les professionnels ou les services maintiennent ou modifient l'indépendance des personnes, la personne la plus en difficulté et ses proches.

Analysant le fonctionnement des téléalarmes, Michèle Conte (1988) présente les décalages entre les visées préventives et protectrices, focalisées sur des usages précis, et leur non utilisation, ou leur appropriation pour d'autres fonctions, tout particulièrement le maintien ou l'établissement de relation d'échanges. Ces constats conduisent l'auteur à démontrer que les besoins des personnes relèvent plus de techniques de « télécontact » que de téléalarme.

Réalisant l'étude minutieuse des communications entre des personnes abonnées à une centrale de téléassistance et les permanents du service, Marie-Claude Masson et Renaud Dulong arrivent à des résultats assez proches. Selon eux : « l'observation du fonctionnement du service fait apparaître un décalage important entre l'objectif humanitaire de l'association et le résultat de sa pratique quotidienne. Il apparaît surtout que le média utilisé contraint les relations, impose au client de cadrer sa parole et de se positionner de façon très précise. Les échanges entre permanentes et clientes sont courts, rigides, parfois mécaniques. Ils manifestent néanmoins auprès de l'abonnée une présence que l'on voit à l'œuvre en cas de besoin : lors d'un appel d'urgence, on constate une mobilisation, au-delà de la seule permanente, pour proposer une présence et une aide efficace, adaptée et rapide à la personne en détresse. Le constat critique est donc à mettre en balance avec le besoin de sécurisation des abonnés et de leurs enfants, auquel prétendent répondre les services de téléassistance. Mais là s'arrête la mission du service, et apparaît le décalage dans les usages respectifs de la parole: pour la permanente, l'écoute est subordonnée à l'action d'urgence à entreprendre éventuellement, d'autant plus qu'existe un service permanent d'écoute, spécifique pour les personnes âgées; pour la cliente, toute occasion d'échange est exploitée, étirée, en vue de poursuivre le contact. Décalage dans le temps et l'espace entre deux personnes situées l'une dans un cadre fonctionnel et informatisé, l'autre dans un lieu encombré de souvenirs; la première confrontée au temps de l'urgence, la seconde éprouvant la durée du temps qui s'écoule dans le silence de la solitude ».

De tels constats ne permettent certes pas la remise en cause des technologies mais contribuent à redéfinir leurs modes d'usage afin de les adapter aux services qu'elles sont susceptibles d'améliorer.

Notre tentative d'approche des logiques des usagers.

Nous emprunterons à Michel Chauvière et Jacques T. Godbout (1992) une partie des propos de la conclusion à leur ouvrage collectif : « *Les usagers entre marché et citoyenneté* ».

« Parmi les travaux qui attirent à juste titre l'attention depuis quelques années, citons ceux qui s'inspirent de l'ethnométhodologie. Par une analyse fine, patiente et détaillée de ce qui se passe au cours de l'échange entre le prestataire du service et le client, ces travaux ont mis en évidence la spécificité, la richesse et la complexité de ce colloque singulier et montré combien il importe que l'organisation se sensibilise au point de vue du client. Si l'on fait le choix de se placer du point de vue de l'utilisateur, l'ethnométhodologie apporte un éclairage important et irremplaçable (Philippe Warin et Renaud Dulong, 1992).

Le travail d'observation et d'entretiens menés auprès des usagers au domicile cherche à comprendre leurs modes d'action et les résultats face aux services dans la négociation des usages. Mais cette approche présente des limites qui tiennent au caractère empirique et subjectif de la méthode utilisée et surtout au fait que la rencontre entre l'utilisateur et le système de production est isolée de son contexte. On ne peut réduire l'utilisateur à sa relation - servile, complice ou critique - avec un service donné. Les rapports de service ne sont pas, en effet, entièrement superposables aux rapports d'usage. Si l'on considère l'utilisateur comme un acteur à part entière, on observe au contraire toute une gamme de modes d'action et l'on est ainsi amené à élargir les termes du problème posé ; car l'utilisateur, soit donne de la voix, participe ou coproduit, soit fait défection et se définit alors par le non-usage, par l'usage négatif, soit encore se laisse capter par l'offre sous sa forme matérielle ou professionnelle. A partir d'une vision globale des situations de l'utilisateur, on constate que la notion d'utilisateur déborde le colloque singulier qui lie momentanément l'utilisateur à un service produit. » (Chauvière, Godbout, 1992).

A partir de matériaux issus des diverses formes qu'a pu prendre l'observation participante dans les lieux de vie des personnes, et des situations renouvelées d'entretiens, nous tentons de repérer les catégories de pensée des différents acteurs. Les différences ou les convergences, dans leur manière de penser un objet technique ou de remodeler un espace pour la vie avec des handicaps, émergent de manière inductive. Il s'agit alors de lier les dimensions matérielles et concrètes des aménagements aux processus relationnels existant entre les partenaires.

2.9 - Le répertoire des termes utilisés pour parler des personnes

Les transformations envisagées, dans l'entre-soi familial et ses arbitrages, sont formulées et présentées à des tiers : l'expert du Pact, un ergothérapeute, un ou des financeurs potentiels, mais encore des artisans, fournisseurs d'équipements, et des co-utilisateurs : aide à domicile ou soignant. Les termes usités par les uns et les autres, y compris les catégories mobilisées par les personnes en s'auto-désignant, traduisent les continuités ou dis-continuités existant, entre les différents acteurs, impliqués dans le projet mis en œuvre.

En référence au questionnement portant sur les figures et places de l'utilisateur, on peut souligner que la terminologie repérée diffère selon les corps professionnels et que **le terme d'utilisateur n'est jamais formulé**. Ainsi les techniciens chargés de l'adaptation de l'habitat utilisent le terme de « **bénéficiaire** », adoptant les qualificatifs des administrations et des caisses de retraite qui imposent les contraintes de financement et les critères d'accès aux dispositifs d'aide. Le dit bénéficiaire s'avère plutôt assujéti aux catégories des experts de l'action et de l'assistance, sociale et financière, dont il constitue une population captive.

Le « **locataire** » d'un organisme Opac-Hlm peut être classé dans la catégorie des demandeurs d'adaptation de l'habitat ou de changement de logement. Il reste soumis à la politique de l'organisme et aux opérations de rénovation de quartiers plus que d'adaptation individualisée de l'habitat. C'est l'impératif du collectif qui lui est présenté en réponse à ses sollicitations personnelles plus immédiates. Pour partie, les propositions établies le positionnent en pseudo-client à la condition de changement d'habitation (et parfois de quartier) pour une meilleure adaptation à son état de santé. Pour autant, il s'agit bien souvent encore d'un client captif dont les ressources et le statut ne permettent ni l'adaptation de l'espace auparavant approprié ni l'appel au marché.

Les termes de « **patient** » ou de « **malade** », ou encore de « **personne âgée dépendante** » se sont généralisés à partir de la terminologie des médecins et s'étendent aux services de soins à domicile et aux services sociaux. Dans le contexte de l'adaptation de l'habitat, ces appellations sont surtout émises par les ergothérapeutes, les professionnels des soins à domicile et les assistantes sociales. Le registre majeur de leurs propos révèle des préconisations de tous ordres : pratiques de soin, modes de vie et de consommation. Ainsi se greffent sur les diagnostics, diverses prescriptions qui s'étendent bien au delà des

traitements médicaux. On peut en retenir deux ordres : celui introduisant au statut de consommateur, à la recherche des meilleurs équipements, et celui tendant à réguler l'entraide familiale autour de la personne malade.

« **La personne âgée** » est l'expression la plus usitée par les aides ménagères. Ces dernières ne se situent que rarement en tant que collectif professionnel. Elles ne catégorisent pas la population auprès de laquelle elles interviennent, sinon qu'en termes de milieu social ou de caractéristiques de tempérament et de comportement. Ce sont des mouvements de sélection - et parfois de rejet- qui s'établissent entre les protagonistes comme l'analyse V. Caradec (1996). Au terme générique de « personne âgée », qu'elles empruntent à l'usage commun, elles apposent l'identité singulière de « leurs » personnes âgées, avec lesquelles elles tentent de « coproduire », ou non, la tenue de la maison.

Aux côtés de la personne concernée, l'ensemble de ces acteurs interfère lors de l'aménagement des lieux de vie des personnes handicapées ou malades, chacun selon la problématique enclenchée au travers du prisme des qualifications attribuées à la personne. Ces dynamiques en présence composent des rapports sociaux d'usage différenciés dont nous cherchons à rendre compte.

C'est bien une pluralité de rapports sociaux d'usage qui apparaît et va entretenir telle ou telle forme d'adaptation réalisée dans le logement.

.

PREMIERE PARTIE

LES ACTEURS DE L'ADAPTATION DE L'HABITAT

Analyse des dossiers et des logiques d'action

Chapitre 3 – LES PARTENAIRES INSTITUTIONNELS

3.1 - Le Pact-Arim : pivot de l'adaptation

Avant de tracer un rappel rapide de son positionnement en matière de politique gérontologique, il est indispensable de préciser plus avant le cadre du partenariat dans cette recherche.

Outre la mise à disposition des dossiers 1997 (année choisie car une part des dossiers 1998 était toujours en chantier au moment du démarrage de l'enquête), le Pact s'engage au travers de cette étude à une certaine analyse de ses pratiques et envisage de modifier ses modes de recueil de données par exemple. En 1999, les renseignements relevés restent toujours à dominante administrative, précisant les ressources et les caractéristiques de l'habitation, (sauf pour les dossiers plus précis réalisés dans le cadre d'une convention avec la Communauté Urbaine de Brest, la dimension du diagnostic global de la vie à domicile étant visée). De plus, la nature du handicap est relevée de manière plus précise en 2000, pour tous les dossiers, au regard de ceux de 1997. La très grande disponibilité du technicien à répondre aux questions des chercheurs sur les dossiers, « *sans voir le retour à court terme* » ni les contours précis de la recherche est à signaler. Elle a sans doute permis que le travail soit poursuivi auprès de cet organisme malgré le premier temps de relative frustration quant au faible nombre de cas « handicap ». C'est ainsi que nous avons pu, par la suite, sélectionner les dossiers spécifiques à cette population en retenant des situations plus récentes, l'action de l'organisme envers ces personnes s'étant nettement renforcée depuis 2 ans. Les influences simultanées des injonctions des financeurs, de celles du contexte plus général de la politique à l'égard de la vieillesse ou de celles de la recherche-action ainsi engagée se sont probablement entrecroisées et cumulées.

De longue date, le Pact a eu pour mission des actions de rénovations de l'habitat ancien dans les petites communes, parmi lesquelles étaient prévus des logements pour les personnes âgées. Si les critères de départ reposaient sur les caractéristiques sociales, à savoir les niveaux de ressources et l'état du logement, le développement des politiques de la vieillesse centrées sur l'habitat, en particulier à travers les actions prévues dans le cadre du programme d'action finalisée du 7ème plan, a permis au Pact-Arim d'étendre ses prestations. Ce faisant, cet organisme prenait une place de partenaire privilégié dans les actions des instances départementales et des collectivités locales. Cette place lui était

attribuée en tant qu'expert en matière d'adaptation des domiciles privés et c'est à ce titre que nous pouvons nous arrêter sur les pratiques du Pact-Arim depuis plus d'une vingtaine d'années.

L'amélioration de l'habitat individuel dans le cadre des contrats de secteur des 6^{ème} et 7^{ème} plans

Dès 1975, à Brest, le contrat de secteur du sixième plan associe le Pact à la municipalité et aux associations d'aide à domicile. Plus tard, les actions d'amélioration de l'habitat prévues dans le cadre du programme d'action prioritaire n°15 (PAP 15) seront également attribuées à l'organisme qui les réalisera sans définir une politique vieillesse très spécifique.

A partir de 1984, l'organisme cherche à promouvoir des actions plus concertées avec les autres partenaires et ceci en convergence avec la DDASS qui s'oriente vers l'expérimentation d'études locales. Tout au long des sixième et septième Plans, la DDASS considère les logements-foyers et les foyers-restaurants comme des éléments du maintien à domicile, équipements vers lesquels se porteront ses efforts tandis que la responsabilité de l'amélioration de l'habitat individuel semble être dévolue au Pact.

Le Pact devient ainsi le partenaire privilégié dans les villes principales du département à l'occasion de la signature des contrats de secteurs des programmes d'Etat et, par la suite, dans plusieurs actions menées à l'initiative du département.

Les résultats de la planification en matière de vieillesse : l'habitat en première place

Dans son bilan de 1983 précédant le transfert des compétences au Conseil Général, la DDASS fait le point sur les résultats du septième plan qui a permis la création de quinze secteurs dont les crédits ont été affectés à l'habitat pour 33 %, à l'information pour 24 %, à la coordination pour 18 %, aux clubs pour 11 %.

Présentant les nouvelles orientations envisagées, les représentants de l'Etat précise l'importance du rôle attribué au Pact pour l'amélioration prévue de 1 200 logements dans le cadre des secteurs du septième plan (DDASS, 1983). La présence de l'organisme dans le domaine de la vieillesse est ainsi très fortement confortée.

L'élaboration du plan gérontologique départemental et le rapport du Pact en 1991

La concertation gérontologique menée à l'initiative du département va être réalisée par le biais d'études menées localement à travers huit secteurs géographiques couvrant la

totalité du département. Ces études ont pour « objet (...) par une meilleure connaissance de la démographie, des existants, des projets dans chaque zone, de mieux coordonner les actions et les intentions. Outre l'intérêt d'une collaboration dans les secteurs gérontologiques, ces études peuvent éclairer les décisions qui incombent au Conseil Général et à son exécutif » (DASD, 1989).

Les délimitations des huit zones d'études concertées s'appuient sur un précédent travail, mené par la DDASS, de type démographique et sur le constat de l'existant qui détermine pour le département seize secteurs géographiques composés de cinq à dix mille habitants âgés de plus de 65 ans. La démographie, présente dans toutes les études départementales et locales devient la table de base des projections de besoins sans que la population la plus âgée soit corrélée à la population globale et donc aux potentiels d'aide familiale et de voisinage. L'analyse peu affinée des dépendances conduit à les évaluer selon la seule progression quantitative du grand âge.

La synthèse des huit études, produites localement selon des modalités diverses, est réalisée par le Pact-Arim au travers de tableaux concernant l'état des logements, la démographie, l'inventaire des places en services à domicile et en maison de retraite ainsi que l'inventaire des projets. Les études locales et la synthèse départementale communiquées au CODERPA (Comité Départemental des Retraités et Personnes Agées) constituent des outils d'information qui privilégient fortement les questions de dépendance et d'hébergement.

Le maintien à domicile ne semble pas prioritaire en situation de handicap

Citons l'analyse proposée par le Pact au plan départemental il y a plus de 10 ans : « Sans méconnaître l'intérêt de l'accompagnement de la dépendance à domicile, les moyens de l'assister dans les différentes sortes d'établissements représentés est une préoccupation majeure exprimée. Les études locales évoquent ce souci parallèle à l'accroissement des 80 ans et plus » (Pact-Arim-29, 1991). Une fois de plus l'âge est constitué en critère socio-médical et entendu comme inducteur de handicaps qui sont eux-mêmes considérés comme relevant d'un traitement en structures d'hébergement.

Le document du Pact-Arim (1991) ne fait pas une seule fois état des acteurs familiaux du maintien à domicile, celui-ci paraît d'ailleurs limité aux difficultés les plus légères des personnes âgées. Il est vrai que les études locales, en présentant l'importance du travail réalisés dans les prises en charge à domicile, ont contribué à renforcer les demandes de structures d'hébergement. La médicalisation du traitement de la vieillesse semble inéluctable tant est forte l'ignorance des modes de vie au domicile, ignorance tant

quantitative que qualitative, alors même que plusieurs études permettaient déjà de mieux saisir l'ampleur du nombre des personnes âgées handicapées à leur domicile et l'ampleur des aides familiales (D. Bouget et al. 1990).

C'est à l'avènement de « la dépendance » des personnes âgées dans les propos des responsables politiques et des gestionnaires que l'on assiste, faisant ainsi écho aux thèmes dominants au plan national comme le démontrent les titres mêmes des rapports publiés par des responsables politiques (M. Arreckx, 1979, D. Benoist, 1985, T. Braun, 1988, P. Schopflin, 1991, Boulard J. C., 1991).

Les instances de coordination, diffusion d'une culture commune aux professionnels

Les instances de coordination mises en place sur plusieurs sites vont connaître des développements plus ou moins heureux, certaines s'arrêtant assez rapidement. Or, le Pact-Arim participe depuis sa création à l'instance de coordination de Brest où sont représentés tous les partenaires des actions concernant la population âgée. Les rencontres régulières de ces partenaires les assurent d'une grande connaissance des fonctions des uns et des autres et leur donne, éventuellement, la possibilité de faire appel aux différents services pour le traitement des cas qui relèvent de chaque organisme.

Interrogé dans le cadre des entretiens de recherche sur le développement des signalements de la part des autres professionnels, le technicien du Pact répond : "*La concertation bien souvent on l'organise le dossier en mains. Je suis assez peu sollicité par l'extérieur, de plus en plus malgré tout. Par exemple, ce matin l'appel d'une assistante sociale, sans doute pour un cas d'insalubrité*". Confirmant ainsi le maintien de l'identification du Pact à la lutte contre l'insalubrité, le technicien regrette également que soit principalement perçue sa fonction administrative : "*le Pact est trop souvent assimilé comme distributeur de financement ou de subvention*".

D'autre part, l'instance de coordination contribue à diffuser de nouvelles normes d'action et les innovations en matière d'action gériatrique. Concernant le Pact, vont ainsi être développées des compétences en termes de domotique et un poste d'ergothérapeute créé. Ce dernier ne pourra être maintenu, montrant l'insuffisance du nombre des dossiers pour lesquels sont réalisés des transformations de l'habitat. On peut bien sûr s'interroger sur les raisons de ce nombre restreint: financements inadéquats, déficit d'image de l'organisme,

etc.? Pourtant, le développement d'une certaine concurrence en ce domaine tend à faire valoir l'existence d'un nombre de cas pour lesquels les solutions proposées semblent inadéquates, mais ceci aussi bien du point de vue de l'offre de financements que de conseils et de propositions techniques adéquates. Un décalage d'orientation et de priorité, entre les actions d'adaptation du logement soutenues pour les personnes catégorisées de « handicapées » et les « personnes âgées », est perceptible autour des types de financements mobilisés et des organismes relais. La pérennité des actions d'adaptation concernant les personnes qualifiées de handicapées est davantage stabilisée que celles en direction des personnes dites « âgées ». Les initiatives engagées, pourtant efficaces dans les réalisations locales, et décisives pour le prolongement du maintien à domicile, n'ont pas conduit à une généralisation et à une systématisation de leur mise en œuvre (Conte, 1998).

Les tendances actuelles

Ce survol trop rapide des positionnements du Pact dans l'action locale en matière d'action vieillesse doit être complété par les tendances sensibles actuellement. L'objectif est de repérer les éléments facilitant ou entravant l'introduction d'aménagements et de nouvelles techniques aux domiciles des personnes âgées en interrogeant dans ce point les organismes considérés experts en la matière. On peut estimer qu'il y avait, moins de dix années encore, une représentation collective considérant que le maintien à domicile n'était possible qu'au-dessous d'un certain niveau de handicaps. Jointes aux difficultés concrètes de modifications des lieux de vie et aux faibles ressources, de telles représentations ont contribué à se contenter d'interventions très limitées sur l'habitat selon un modèle fortement assistanciel.

Les actions innovantes et la promotion de nouvelles compétences

Le Pact développe des missions d'actions concertées pour l'habitat privé en partenariat avec les collectivités territoriales, sous la forme d'Opération Programmée d'Amélioration de l'Habitat (OPAH), d'études locales d'habitat, et d'assistance à la maîtrise d'ouvrage communale. Les conseils aux particuliers, dans l'objectif du maintien à

domicile représentent un domaine d'activité majeur pour cet organisme. Il représente 35 % de son chiffre d'affaires et mobilise plus de 50 % de son personnel en 1999⁴.

Outre l'appel accru aux compétences d'un ergothérapeute et les connaissances en matière de domotique, les orientations en cours portent sur les modalités d'action avec les partenaires publics, en particulier les collectivités locales, afin de promouvoir des actions de conseil par le biais de diagnostics réalisés au domicile. De nouvelles conventions en ce sens sont en gestation permettant la réalisation d'interventions dans le cadre d'un certain financement global. De ce fait, c'est la prestation envers l'utilisateur qui se modifie peu à peu ainsi que les fonctions mêmes des personnels chargés de conseiller et d'accompagner les transformations de l'habitat. Pour le technicien Pact, son rôle consiste maintenant dans une fonction de médiation qu'il spécifie de deux manières : "*l'action de mandataire et de tiers social*".

3.2 - L'OPAC

A partir des années 1990, le mouvement Opac-Hlm a été le promoteur d'opérations « habitat-services ». Dans les départements, autour d'organismes de logement social, se sont développés des coordinations et des relais pour répondre à la nécessité de l'adaptation de l'habitat et du soutien au vieillissement des résidents. Ainsi, la démarche menée à Brest, par l'Opac-Hlm en 1993 et 1994, après la phase d'inventaire, a permis de concevoir des aménagements dans 358 logements.

En partenariat avec les acteurs du champ gérontologique, lesquels partagent une perspective d'intégration de l'habitat dans les usages et réseaux du quartier, trois niveaux d'intervention dans les logements ont été envisagés. Le premier, confort et sécurité, introduit des équipements d'accessibilité pour tous les logements. Le second niveau, mis en place à la demande des locataires concernés, vise la compensation des incapacités (pose de barres d'appui, sièges de douches rabattables, motorisation des volets). Quant au troisième, il renvoie à une adaptation aux handicaps, en particulier à l'usage des fauteuils roulants dans quelques logements (3 logements en 1994). Si l'objectif de maintien de l'accessibilité du logement fait consensus, et l'introduction d'adaptations légères « *comme motoriser les volets-roulants, rehausser un WC, mettre des barres de maintien* », le

⁴ Selon le rapport d'activités 1999, présenté à l'Assemblée Générale en mai 2000.

responsable de l'Opac s'interroge sur « *jusqu'où on va dans l'adaptation de l'habitat, parce quand il y a technologies, il y a aussi médicalisation et à un moment, ce n'est plus gérable pour les familles et les professionnels* ». De son point de vue, le fait d'introduire de la domotique ou des dispositifs de télésurveillance semble peu compatible « *avec le fait que les personnes ne souhaitent pas que leur logement porte la marque du handicap* », en cohérence avec une stratégie de contournement de ce qui peut être vécu comme un stigmate et qui va mobiliser ainsi un travail de présentation favorable de soi. Ces adaptations, pour ces décideurs locaux, pourraient s'intégrer aux logements intégrés du type logement-foyer dans le cadre du quartier. Ce niveau de réaménagement du logement est perçu comme nécessitant un environnement collectif comprenant aussi des services médicaux.

Un projet de CICAT, au plan régional

La perspective de l'installation d'un CICAT régional géré par une association en convention avec la CRAMB fait partie des orientations régionales. Cette structure serait établie au niveau de chaque département sur le modèle du guichet unique. L'intervention envisagée, au-delà de la coordination technique régionale, visera dans chaque équipe départementale à développer l'évaluation pluri-disciplinaire. Ce qu'il faut souligner ici, c'est l'insistance pour la prise en compte dans le projet, au-delà des capacités fonctionnelles, des habitudes de la personne, de son projet de vie, de ses potentialités et de son contexte de vie (ressources, logement, environnement social, relationnel et culturel. On peut s'interroger sur les différentes configurations de négociations mises en circulation dans cette instance. L'enjeu majeur renvoie aux capacités de ces guichets à faire « remonter » et identifier les indicateurs pertinents pour construire des propositions et des accompagnements au fil du parcours de la demande d'une personne et des événements la conduisant à repenser la vie dans son habitat

3.3 – Les financeurs

Nous nous contenterons de préciser les positions des différents financeurs des aménagements de domicile rencontrés dans les dossiers. Il faut cependant préciser que nombre de techniques et d'objets relèvent soit des achats réalisés par les personnes ou leurs proches, soit en totalité ou en partie des prestations prises en charge par la Sécurité Sociale comme les études de cas nous permettront de le voir.

3.3.1 - Les personnes elles-mêmes

Leur participation financière est nettement majoritaire démontrant que, de fait, il ne s'agit pas d'opérations assistanciennes selon une représentation qui se maintient encore. Sur l'ensemble des 415 dossiers de l'année 1997, 43% signalent une prise en charge par les personnes de plus de 70% des travaux, et ce malgré des revenus faibles puisque plus de 90% des ménages sont non imposables.

D'autre part, il n'est certainement pas inutile de rappeler que l'intervention des caisses de retraite ne peut être assimilée à une pratique d'assistance dans la mesure où elle représente l'accès des assurés à des prestations acquises au travers de leurs cotisations antérieures.

Le rappel des droits acquis et de l'importance de la participation financière des personnes nous permet de situer leur place dans le système même des prises en charge, place qui paraît souvent occultée car passée sous silence ou renvoyée à la diversité de cas individuels. En ce sens, les modifications qui se font jour dans les modes de financement de la part des différents prestataires ne peuvent faire l'impasse sur le principal financeur, à savoir le ménage, voire la famille, des personnes pour qui sont établis des projets d'intervention.

Il faut également rappeler ici que le montant de ressources pris en compte dans l'établissement des dossiers tient compte des revenus des personnes cohabitantes.

3.3.2 - Les caisses de retraite des personnes

Les prestations fournies par les différentes caisses en matière d'amélioration de l'habitat révèlent les priorités de leurs politiques en ce domaine et dans le même temps leurs conceptions de la population concernée.

On peut considérer qu'il s'agit pour la plupart des caisses de deux modes de traitement des dossiers. Un mode bureaucratique qui consiste dans la conformité des demandes aux critères d'attribution préétablis dont il convient d'assurer l'application. Et, un mode plus promotionnel, qui met en jeu les compétences des personnels sociaux, chargé de repérer les situations particulières afin d'y répondre soit par des mesures de secours, soit par l'attribution de mesures relevant d'autres secteurs, ou encore, par la mise en place de nouvelles priorités en matière de financement. Dans ce deuxième cas de figure, la réussite de l'application des nouvelles orientations repose simultanément sur les modes et niveaux

de financements, et, sur les capacités des professionnels à modifier leurs pratiques antérieures.

Les exemples de dossiers pris en charge pour partie par la CRAM de Bretagne permettent de mieux préciser les logiques d'action et l'avancement ou non des politiques d'aide aux handicaps. En effet, les dossiers dans lesquels sont inclus cette source de financement font état de trois rubriques possibles: l'aide à l'amélioration de l'habitat, le financement d'actions innovantes et l'aide à l'adaptation aux handicaps. Ces financements peuvent être cumulés bien qu'il faille préciser que le nombre de ces cas est très réduit ; c'est l'évolution de cette tendance qu'il serait intéressant de suivre pour mesurer l'impact des politiques déclarées aujourd'hui. Pour ce qui est des dossiers étudiés en 1997, des monographies réalisées, et des dossiers spécifiques de 2000, la tendance est manifeste, mais il peut s'agir ici des effets de la sélection réalisée pour les observations des 18 configurations retenues et les nouveaux cas « plus techniques ».

Dans ce cadre, la prestation du Pact consiste, comme pour tous les dossiers, dans la transmission des documents administratifs aux caisses, depuis la demande d'intervention jusqu'à la clôture des travaux. Avec certaines caisses, et concernant les dossiers les plus lourds, les contacts (principalement téléphoniques) avec les représentants de ces caisses et principalement les assistants sociaux ou les délégués à l'action sociale envers les personnes âgées, permettent de faire accélérer le traitement de certaines situations. Cependant, le respect des répartitions des fonctions attribuées aux uns et autres peut conduire à limiter, voire rendre inexistante, la rencontre avec le bénéficiaire des aménagements ; cette rencontre étant laissée au professionnel de la caisse de retraite, le Pact ayant contact avec le demandeur, conjoint ou enfant par exemple, au sein de l'entreprise. Ces situations peuvent se présenter y compris dans des cas d'aménagements techniques importants, siège d'escalier par exemple, ce qui suppose une véritable coopération technique et sociale, au delà des concertations de financement, entre les professionnels et sans doute aussi les bénéficiaires et leurs proches. Nous aurons l'occasion de revenir sur de telles interactions en analysant l'évolution des métiers d'une part, et en rendant compte de situations particulières précises au travers des monographies.

3.3.3 - L'Etat

Par l'intermédiaire de la direction départementale de l'Équipement (DDE), l'État attribue des primes à l'amélioration de l'habitat (PAH) selon des critères de niveau de

ressources. Lorsque ces travaux visent des équipements pour compenser un handicap, la participation de l'Etat est soumise à l'existence d'un niveau reconnu d'invalidité. Ainsi la détention de la carte d'invalidité à hauteur de 80% détermine les prises en charge au point de conduire certaines personnes à solliciter avec persévérance l'obtention de cette carte. Par ailleurs, les niveaux et types de handicaps classés à 80% semblent de ce fait très divers puisqu'ils peuvent aussi bien concerner des personnes disposant d'une mobilité assez grande et des personnes totalement dépendantes de l'aide de tiers pour l'ensemble des actes de la vie quotidienne.

Le technicien du Pact constate l'existence de seuils même s'il y a eu *« une élévation des plafonds pour l'attribution des primes, mais il faut avoir la carte d'invalidité »*.

La PAH s'inscrit dans le droit de la construction, au titre du maintien du bâti, sans que s'impose une démarche d'accompagnement des usages. Sa demande pourrait être faite directement auprès de la Direction Départementale de l'Equipement. Dans certains cas, la réception des demandeurs peut se faire au bureau, cependant le Pact fait le choix d'effectuer le plus fréquemment possible une visite du domicile et rencontre ainsi les bénéficiaires.

3.3.4 - Les collectivités locales : l'exemple des communes rurales et celui en cours à Brest

Le professionnel du Pact présente le caractère particulier des conventions avec les collectivités locales et leurs interventions *a posteriori* sur la base du nombre de dossiers traités. Certaines collectivités n'assurent d'ailleurs pas une telle participation à l'aide à l'amélioration du cadre de vie. Les pratiques des collectivités ne sont donc pas des mesures de subventionnement mais des participations aux prises en charge réalisées.

Le cas de la Communauté Urbaine de Brest (CUB) est présenté comme une amélioration des modalités de travail. *"Dans le nouveau contrat avec la CUB, on met l'accent sur les diagnostics prévention, les diagnostics retour à domicile où on échappe à la logique financière a priori. On indiquera les possibilités de financement mais c'est une autre partie indépendamment de la fonction diagnostic et conseil. Le diagnostic c'est de dire ce qu'il serait bon de faire avec des conseils appropriés. C'est un métier qu'on a toujours eu : dévolution du logement pour le maintien à domicile, mais le maintien du cadre de vie, c'est plus large. Alors que dans l'ancien système j'allais une fois pour toute et,*

éventuellement, à la fin et je voyais les gens au bureau car financièrement ça ne tenait pas la route".

A partir d'un réseau qui a pris la forme d'un comité technique, regroupant la Communauté Urbaine de Brest, les Centres Communaux d'Action Sociale et le Pact-arim, ce dernier serait doté de fonctions nouvelles auprès des résidents de la Communauté Urbaine de Brest. Un diagnostic d'adaptation du logement pourra être réalisé soit dans une démarche de prévention, soit dans le cadre d'un retour à domicile ou d'une aggravation de maladie ou handicap et des dépendances liées. Ce diagnostic-adaptation sera pris en charge financièrement par la CUB et les communes associées. La perspective consiste « à amener les gens à se pencher sur leur avenir, sachant que c'est gratuit » et sans associer la sollicitation du Pact à une recherche de financements. L'extension du public utilisateur est visée, au-delà des revenus retenus comme des seuils de financements d'aide à la réalisation de transformations. Au-delà des dépassements de plafond, le Pact pourra intervenir en tant que prestataire d'un service d'expertise, d'accompagnement et d'aide à la décision.

La mission diagnostic-adaptation envisagée est conçue comme favorable à une meilleure accessibilité et à des conseils personnalisés. Cette intervention comprend la réalisation de schéma d'aménagement avec l'expertise d'un ergothérapeute de l'hôpital ou d'organismes en convention avec le Pact. L'approche pourra intégrer un travail sur les parties communes des co-propriétés, une visite-conseil et un montage de dossiers de financement, une réelle assistance à maîtrise d'ouvrage jusqu'ici difficile à intégrer dans les coûts.

Au-delà des conseils personnalisés, le contrat comprend des missions plus larges sur le territoire concerné : de la formation, l'animation de réunions dans les clubs de retraités, auprès des intervenants de santé, des permanences dans chaque commune de la CUB, des visites collectives et commentées de logements.

Cette initiative, qui couvre une importante partie du territoire couvert par l'étude, atteste aussi de la transformation de la question du logement et de l'habiter pour les acteurs professionnels et publics. La question du logement n'est plus seulement envisagée à travers celle d'un niveau de confort ou d'état général à maintenir. Elle devient, de manière accrue, celle de la correspondance et de l'adaptation d'un logement aux contraintes de vie d'un résident faisant le choix de se maintenir dans ce lieu. Le projet intègre l'organisation de l'espace permettant la continuité des fonctions quotidiennes mais également la recherche d'une cohérence avec les souhaits de modes de vie et d'organisation chez-soi.

3.4 - Les aménagements réalisés (dossiers 1997 et monographies)

Trois axes permettent de présenter l'ensemble des actions menées: l'amélioration de l'état général du logement, l'adaptation sanitaire et les salles de bains, et enfin l'aide aux handicaps.

3.4.1 - L'amélioration de l'état général du logement : la conservation du bâti.

Cette politique domine nettement les actions menées en 1997 auprès des personnes de plus de 60 ans. On peut penser que se prolonge ainsi la vocation traditionnelle de l'organisme Pact-Arim dont les objectifs antérieurs de lutte contre l'insalubrité à travers la rénovation des taudis dans le cadre d'une politique d'action contre la pauvreté se maintient, tout particulièrement à l'égard de certains publics.

Concernant la population âgée, elle est en outre conforme aux politiques des financeurs, caisses de retraite en particulier, et aux règles de l'attribution des aides d'Etat, de la DDE par exemple, ainsi qu'aux politiques incitatives développées par le Conseil Général et certaines collectivités locales. On peut parler de mesures propres à la conservation du bâti. On peut rappeler que les mesures incitant à la prise en compte des handicaps lourds dans le maintien à domicile n'est pas ancienne si l'on considère la logique des moyens et non celle des préconisations.

Par ailleurs, ces logiques d'aide à l'amélioration de l'habitat, et non d'adaptation aux handicaps, se sont diffusées dans la population et contribuent à définir les demandes formulées par les personnes elles-mêmes qui, soit ont pu bénéficier auparavant d'une aide (19% des personnes aidées en 1997), soit en ont entendu parler au sein de leur entourage. Le contenu des demandes s'en trouve de ce fait prédéterminé expliquant pour partie la difficulté des organismes à investir leurs actions dans de nouveaux registres, parfois devenus en partie prioritaires pour certains financeurs et pour une nouvelle orientation de leur propre politique.

Si la recherche qualitative, menée directement auprès des personnes et dont certaines ont été aidées en 1999, donne à voir les transformations en cours dans les orientations à travers les situations d'adaptation de l'habitat aux handicaps, l'étude des 415 dossiers de 1997 (cf. document n° 2) démontre le poids considérable des travaux de maintien de l'habitat comme l'indique le relevé suivant :

Récapitulatif des travaux effectués dans le logement en 1997

Travaux Réalisés	Nombre Citations	Pourcentage	
Toiture	92	22%	83%
Menuiseries extérieures	201	48%	
Ravalement, isolation extérieure	55	13%	
Maçonnerie, plomberie	24	6%	
Mise aux normes sanitaires	18	4%	
Chauffage	66	16%	
Isolation	15	4%	
Menuiseries intérieures	10	2%	
Installation sanitaire	23	6%	
Installation de W.C	9	2%	
Transformation d'un espace	19	5%	
Peinture et papiers peints	21	5%	
Autres travaux	53	13%	

3.4.2 - L'adaptation sanitaire : l'aide à l'intervention des services à domicile.

Ces cas sont éventuellement signalés par le biais des services qui interviennent au domicile. La diffusion de l'information entre les différents acteurs de l'action gérontologique est amplifiée et facilitée par l'existence d'une instance de coordination qui permet une forte interconnaissance des partenaires, des objectifs et des contraintes des uns et des autres. Ce réseau constitue sans aucun doute un gros avantage dans le traitement en commun de certaines situations d'urgence. Bien entendu ces remarques sont valables pour tous les aménagements envisagés. La complémentarité des professionnels pourrait aussi permettre de lever certaines réticences, voire d'éviter l'enfermement de certaines personnes et de certains couples dans des situations de soutien. On pourrait également en attendre une sensibilité particulière à une trop grande dispersion des intervenants.

Cependant, les résultats de l'enquête menée à partir des dossiers de 1997 ne semblent pas aller dans ce sens. S'il y a certes interconnaissance des divers acteurs de

l'action g rontologique, rares sont les acteurs professionnels qui sollicitent des interventions ou qui signalent des situations aupr s du Pact-Arim, et peu de personnes aid es  voquent l'influence des autres professionnels. Il faut aussi souligner que les rubriques administratives permettant d'identifier de tels r seaux d'information, et de pourvoyance de clients, ne sont pas pr vues laissant ainsi dans l'ignorance les diverses influences. Interrog  sur les fili res de signalement effectives, le personnel du Pact-Arim consid re que les appels directs  manant des partenaires locaux sont faibles, voire rares. Pour autant, les interventions dans le cadre de s ances d'information aupr s des services d'aide   domicile, par exemple, paraissent n cessaires et susceptibles de porter leurs fruits sans que ceci puisse  tre directement mesur .

Une partie des interventions dans ce domaine concerne des personnes ayant auparavant fait appel aux services du Pact-Arim manifestant une certaine client lisation des usagers de l'organisme. **Ainsi parmi les 79 personnes ayant d j  utilis  le service, presque les deux tiers l'avaient fait depuis moins de 5 ann es.**

Par ailleurs, une certaine chronologie des interventions, tant au niveau de l'organisme qu'au niveau des usagers, semble s' tablir : la premi re intervention portant g n ralement sur l' tanch it  et les menuiseries ext rieures principalement et la seconde  tant consacr e   la salle de bains par exemple.

Cette chronologie caract rise, de la m me mani re, l'ensemble des interventions du Pact.

3.4.3 - l'aide aux handicaps : l'introduction des appareillages

Ces  volutions dans les orientations d pendent de l' volution g n rale des politiques publiques mais aussi des diff rents partenaires financiers, en particulier les caisses de retraite. Elles contribuent   red finir les m tiers des personnels administratifs et techniciens qui doivent collaborer avec des personnels d'autres organismes et de fonctions parfois nouvelles comme les ergoth rapeutes.

Par ailleurs, l'organisme est mis en concurrence avec de nouvelles structures, associatives ou marchandes, dans certains domaines tels que les appareillages sp cifiques aux handicaps et la diffusion de la domotique. Dans certaines r gions, les nouveaux venus sont cr dit s d'un meilleure image au titre de la sp cialisation dans le handicap par exemple, du fait de leur proximit  avec les associations d'aide aux paralys s. L'anciennet  des Pact-Arim joue alors parfois en leur d faveur, toujours en termes d'image, en contribuant   leur attribuer une moindre sp cialisation en mati re de handicaps compte tenu de leurs autres

attributions, toujours en exercice, d'aide à l'amélioration de l'habitat pour les personnes les plus démunies.

En ce sens, le professionnalisme pluriel acquis par les personnels n'apparaît pas toujours aux yeux des partenaires publics et privés.

L'évolution de l'état des dossiers en deux ans est significative des tendances de l'action du Pact

La comparaison entre les dossiers traités en 1997 et les derniers dossiers que nous avons sélectionnés en 1999 afin de rencontrer des situations de handicaps fait nettement apparaître l'importance des "dossiers handicaps". Les financements spécifiques l'attestent ainsi que les actions elles-mêmes comme l'accroissement en nombre des sièges électriques installés et des rapports d'ergothérapeutes sollicités pour le montage des dossiers.

Si les statistiques élaborées par le Pact ne permettent pas une analyse comparative, il est pertinent de relever une augmentation de la précision de l'outil d'enregistrement de l'activité menée entre 1997 et 1999. La nomenclature retenue en 1997 ne permet pas de repérer les dossiers d'adaptation du logement pour le handicap établis pour des personnes de 60 ans et plus parmi l'ensemble des travaux réalisés auprès de l'ensemble du public. Les seuls dossiers financés par un handi-prêt auprès des personnes de moins de 60 ans sont relevés (ils sont au nombre de 22 en 1997).

En 1999, la catégorie handicap apparaît clairement, quel que soit l'âge des personnes. Le rapport d'activité 1999 souligne que pour l'année 1999, sur le département du Finistère, 1400 personnes âgées ou handicapées ont été aidées par le Pact à améliorer leur logement : 957 personnes âgées de 60 ans et plus et 434 personnes âgées de moins de 60 ans. 61 logements ont été adaptés à un handicap : 27 pour des personnes de moins de 60 ans et 34 pour des personnes âgées de 60 ans et plus.

Sur les 957 personnes de 60 ans et plus aidées par le Pact, 1259 dossiers de financements ont été constitués. Certaines personnes ont obtenues des financements mixtes. 727 PAH ont été attribuées à des personnes de 60 ans et plus, 34 ont été obtenues exclusivement pour l'adaptation du logement au handicap, et sur 495 dossiers établis pour financement auprès de caisse de retraite, 15 dossiers ont été présentés au titre de l'adaptation du handicap. Au total, 34 personnes ont pu adapter leur logement au titre du handicap, toutes ont obtenu une PAH et la moitié un financement d'une caisse de retraite.

Sur l'arrondissement de Brest, l'analyse permet de relever un accroissement plus rapide du nombre de dossiers montés au titre du handicap que sur les autres secteurs

géographique du département. Sur les 34 dossiers orientés sur l'aide à la vie au domicile avec handicap pour des personnes de plus de 60 ans : 18, soit plus de la moitié des réalisations, se sont effectués dans cet arrondissement de Brest, territoire de travail de ce technicien.

Effets combinés des orientations des financeurs et du Pact qui font connaître certaines réalisations mises en place et des compétences du technicien du Pact de ce secteur, mobilisé par une écoute accrue aux projets d'adaptations de l'habitat au handicap et du coup plus fréquemment sollicité pour ce faire par le réseau d'interconnaissance.

Moins que la fréquence de ces dossiers, qui reste faible, il est intéressant de repérer le fait que ces dossiers sont mis au centre de ce qui peut être spécifique de l'orientation du Pact, pour le futur. C'est sur ces réalisations que se mobilise la spécificité du Pact depuis quelques temps, avec une image publique véhiculée volontairement dans la presse qui restitue ce type d'intervention et sa place en tant que cible d'activité très investie.

3.5 – Les professionnels et l'évolution des fonctions

Les évolutions perçues dans les politiques définies, dans les financements, dans les aménagements ainsi que les constats de participation dominante des personnes dans les processus de décision et de financement nous ont conduits à analyser les transformations des métiers avec certains professionnels impliqués dans l'adaptation de l'habitat.

3.5.1 - La politique de l'habitat : des vieux pauvres aux « personnes âgées dépendantes »

L'évolution des politiques des caisses de retraite, de l'Etat et des différentes collectivités locales manifeste un passage assez net, tout au moins dans les discours, de l'application d'actions envers les populations les plus pauvres vers la définition de réalisations centrées sur "la dépendance". Cette orientation comprend une adaptation des procédures de leurs interventions aux situations de handicaps, en particulier dans le maintien à domicile, autre priorité de l'ensemble des politiques des partenaires évoqués. Le point précédent concernant les financements permet de situer les contextes de réalisation de ces politiques et les effets sur le travail des professionnels que nous allons préciser maintenant

3.5.2 - Du technicien au médiateur, « tiers social » et « mandataire »

Aux yeux du responsable technicien du Pact, son métier a considérablement changé depuis moins de dix ans et tout particulièrement ces dernières années. *"Aujourd'hui c'est pas exactement la mission d'il y a 15 ans. Avant c'était plus en termes de financement, aujourd'hui c'est plus en termes de qualité de logement, ce qui est vite dit car pour y arriver c'est pas évident... On s'oriente de plus en plus vers le diagnostic du point de vue technique. La qualité est nettement meilleure, malgré un manque de temps, mais on maîtrise pas mal de choses..."*.

Pour mieux préciser la manière dont il définit sa place et son rôle entre les personnes et les différents pouvoirs, à côté de ses fonctions de prévention et de sensibilisation, il avance le terme de **"tiers social intervenant"** dont il définit *"la mission dans l'aide aux personnes pour aller plus loin dans leurs propres projets. Car, dit-il, le maintien à domicile, c'est une relation de dépendance qui est très lourde....On soulage d'une partie du problème qui est technique mais les personnes se retrouvent, elles, 24h sur 24h.*

*J'ai retenu ce terme là car qu'on le veuille ou non, cette mission là elle a **une visée technique, financière et sociale**. C'est une très vieille étiquette que j'aime bien. On est en quelque sorte ce maître d'ouvrage délégué où **on intervient pour la personne pour un accompagnement dans son projet, pour une mission qui est commandée par elle-même et par l'organisme de retraite par exemple**".*

Les limites de cette fonction de médiation

Les demandes peuvent s'avérer contradictoires, en termes de priorité ou en termes d'évaluation du projet, selon les souhaits des personnes, ceux de leurs proches, les préconisations des ergothérapeutes, les avis des financeurs et les propositions mêmes du Pact. *"Mais la mission qui est demandée par la caisse n'est pas nécessairement la mission pour laquelle la personne nous demande. La caisse va nous demander de bien vérifier les devis et, éventuellement, de faire refaire les devis ou de modifier le projet. Au départ la personne, elle, ne demande pas une intervention globale; elle dit : "moi je voudrais bien changer ceci où installer une chaise d'escalier par exemple". Ce rôle de tiers social n'est pas prévu au départ ni par la personne ni par les financeurs"*.

Par ailleurs, le suivi des réalisations n'entre pas dans les fonctions du Pact qui n'a pas les moyens de valider ses propres pratiques car *"il manque le retour"*

3.5.3 - L'ergothérapeute : du rapport de visite à la réalisation des préconisations

Considérant l'ensemble des personnes auprès desquelles elle intervient, l'ergothérapeute de l'hôpital estime que *"les handicapés plus jeunes sont plus entreprenants"* et que les gens plus âgés pensent moins à l'accessibilité extérieure. Il semble aussi que les propositions faites envers les personnes les plus âgées soient *a priori* considérées comme moins susceptibles d'aboutir et peut-être aussi que certaines solutions ne sont pas envisagées compte tenu de l'âge des personnes en question. Les situations de quelques unes des personnes rencontrées dans le cadre des monographies sembleraient conforter cette perception qui reste à valider. L'obtention d'aides par le biais de dispositifs et d'organismes spécifiques aux personnes handicapées permettrait une plus grande disponibilité et diversité de services et développerait par là même une certaine capacité à y faire appel et à en faire usage.

Si l'on ne peut invalider les perceptions de l'ergothérapeute, on peut aussi s'interroger sur l'influence de l'âge des clients quant aux préconisations établies. Comme l'indique d'ailleurs le technicien du Pact en faisant état des débats entre professionnels et financeurs : *"Ca soulève un gros problème sur les capacités de la personne, ce qu'elle peut faire. L'ergothérapeute et le médecin présentent l'évolution de la maladie mais personne n'est sûr de rien et la question de fond qui n'est jamais soulevée mais qui est toujours sous entendue : est-ce que ça vaut le coup de dépenser tant d'argent si la personne n'utilise pas... Est-ce que ça vaut le coup d'investir de l'argent pour une personne qui sera peut-être décédée dans 6 mois ? A ça, moi je réponds ben oui ça vaut le coup pour lui permettre de mieux vivre au moins et puis dans 10 ans elle sera peut-être toujours là"*.

Pour autant, c'est sur la complémentarité des professionnels que le technicien du Pact met l'accent : *"On a tendance à opposer les professions or ce qui est intéressant c'est que souvent on a fait intervenir des ergothérapeutes là où ils n'allaient pas parce que souvent ils étaient méconnus. C'est des professions nouvelles, et parce que l'intéressé n'aurait jamais fait appel à un ergo. Et là quasiment on l'imposait et ce qui débordait de la part logement pour l'aide à la vie quotidienne, c'est intéressant"*. Cependant, à la lecture des rapports établis par les ergothérapeutes on constate le caractère ponctuel de leur intervention et, là aussi, l'absence de retour et de suivi de leurs préconisations.

3.5.4 - La ronde des professionnels

Dans certains cas de maladies invalidantes graves, on ne peut qu'être frappé par l'importance du nombre de professionnels qui défilent au domicile des personnes. Si certains d'entre eux, les soignants et les aides ménagères par exemple, finissent par rentrer dans le cercle des familiers, les "experts" des aides plus techniques et financières semblent intervenir au coup par coup et leur concertation atteint rarement un niveau de co-élaboration en commun avec les personnes en souffrance.

Pour les experts et techniciens de l'adaptation, la focale semble pointée sur le produit, l'aménagement plus que sur son usage et ce qu'il s'agisse d'un outil simple, d'un procédé plus élaboré ou d'un réaménagement complet de l'habitation. En fait, le constat de carence se porte sur l'adaptation même de ces outils, techniques et aménagements à la personne concernée et à ses handicaps bien précis. Les bricolages que réussissent à réaliser certaines personnes ou leurs proches, familiaux ou personnels des services à domicile, démontrent sinon l'inadaptation des techniques et des aménagements tout au moins la nécessité d'une adaptation spécifique de ces éléments de soutien aux handicaps selon les particularités de chaque personne. Or, les évolutions qui semblent perceptibles dans l'organisation des partenaires financiers tout particulièrement paraissent devoir renforcer le « tout technique » à la recherche d'une solution domotique idéale ou d'un guichet unique « tout puissant », alors même que ne semblent toujours pas pris en compte les temps d'observation et de co-élaboration avec les personnes pour trouver des solutions ajustées à chacune d'entre elles. De même, le suivi des adaptations aux aménagements et de la maîtrise des nouvelles techniques ne rentre pas dans les objectifs poursuivis, expliquant les risques de techniques mal adaptées ou mal utilisées ou encore jamais utilisées, ruines reléguées ou transmises aux proches.

L'ingéniosité des personnes les conduit parfois à ressortir des éléments usagés, précédemment relégués, pour de nouveaux usages. Ainsi le vieux cordon de douche pour le shampooining qui sera dorénavant fait dans la cuisine, alors que la salle de bains vient d'être refaite, mais où il n'a pas été prévu de faciliter les choses pour cette femme de 87 ans étant donné que la demande concernait non pas la souplesse des cervicales mais la rigidité du genou pour l'accès à l'ancienne baignoire !

Un tel exemple, mineur comparé à d'autres cas, permet de mettre l'accent sur le morcellement corporel dans la prise en compte des adaptations du logement. Les demandes d'aides financières concernent des actions spécifiques qu'il est nécessaire de justifier par

l'état du logement et l'état de la personne. La prise en considération globale de la personne semble assez rare si l'on tient compte des données présentes dans les dossiers, la situation dominante consiste dans la notification d'un handicap bien identifié et/ou de pathologies invalidantes. De ce fait, la perspective à plus long terme, voire à court terme, n'est pas toujours présente et les possibilités de déménagement rarement évoquées. Seul l'office public de la ville tente d'élaborer des politiques en ce sens malgré les négociations suscitées dans de telles occasions. Il est vrai que le positionnement des organismes s'avère ici déterminant, l'Opac-Hlm gérant un parc immobilier tandis que le Pact-Arim est sollicité en relais pour construire des montages financiers. Dans ce dernier cas, la problématique de l'adéquation des aménagements ne peut se faire qu'en amont et est soumise à l'obtention de financements divers, on pourrait même dire « éparpillés », qui ne prennent pas en compte l'accompagnement des personnes ni en aval ni en amont, ou bien fort diversement selon les caisses de retraite.

Chapitre 4 - LA POPULATION REALISANT DES ADAPTATIONS

4.1 - La population ayant sollicité le Pact en 1997

Le document 2 présente de manière détaillée les caractéristiques des personnes dont les dossiers au sein du Pact-Arim ont été clôturés en 1997.

Les aspects principaux des âges de ce public, de leur milieu social ainsi que la nature des travaux effectués ont été synthétisés dans la présentation du dispositif de recherche (Chapitre 1).

4.2 - Les personnes auprès desquelles les monographies ont été réalisées.

La recherche a été conduite auprès de personnes ayant été concernées par une adaptation de leur lieu de vie, du fait soit de l'évolution d'une maladie invalidante soit de handicaps divers. Certains partenaires professionnels de cette transformation et, dans certaines occasions, les proches, familiaux et aidants professionnels ont été rencontrés.

Cette recherche s'est faite auprès de 18 personnes, ou couples, ayant été en contact, entre les années 1997 et 1999, avec 3 organismes pour la transformation de leur lieu de vie.

4.2.1 - Le contenu des dossiers

Du point de vue de l'état de santé, les personnes pour lesquelles sont constitués des dossiers sont présentées de plusieurs manières. Pour certains, on trouve des certificats médicaux ou des pathologies clairement dénommées, pour d'autres des taux d'invalidité, pour d'autres, les désavantages ou besoins d'aide ou formes de handicaps.

Si une partie importante de la population qui entreprend des transformations dans son habitat est décrite comme étant en bonne santé, cette population utilise les prestations du Pact comme un moyen d'amélioration de l'état ou de la structure du logement au même titre que l'exonération fiscale pour d'autres catégories sociales mieux pourvues en revenus. Cette population s'engage alors dans des travaux de toiture, huisseries et ravalement ou chauffage dont on pourrait penser qu'ils ont peu de rapport avec le maintien à domicile. Néanmoins dans plusieurs dossiers, le technicien-conseil souligne l'intérêt des travaux pour une continuité d'appropriation du logement.

Nous n'avons pas d'éléments pour examiner si ces travaux jugés pertinents à mettre en avant pour une demande d'aide financière sont aussi des occasions et des moments où sont repensés des usages et objets techniques. C'est ce que nous tentons de saisir par les recherches dans 18 situations approfondies, centrées sur une population cible : celle qui est décrite comme dépendante et qui cherche à compenser par une réorganisation de son environnement les déficiences et désavantages induits par la maladie et les handicaps.

4.2.2 - La démarche monographique et les situations d'interlocution

La méthodologie employée a consisté en une observation participante au domicile de la personne. Cette situation s'est traduite par un entretien semi-directif proposé à la personne en présence de ses aidants. Lors de la prise de contact téléphonique, certains aidants familiaux ont souhaité être disponibles lors de la venue des chercheurs.

Les interlocuteurs présents lors d'un ou des deux entretiens avec le chercheur, et leur implication dans le discours tenu sur la transformation et le rapport aux systèmes et objets techniques donnent à voir une dimension importante des processus en jeu. Les rapports sociaux entre les sexes, les générations et les places dans la famille sont décisifs pour saisir l'impact des familles sur l'appropriation, la fermeture ou l'ouverture aux techniques et aux objets dans l'habitat. La situation de recherche peut conduire à reproduire les pratiques de relations avec des tiers extérieurs, proches (aide à domicile, soignant) ou plus souvent encore les experts avec lesquels s'établissent des contacts ponctuels (spécialistes, technicien du Pact ou ergothérapeute). Les réponses formulées lors des prises de rendez-vous, les places occupées par les différents partenaires lors des entretiens ou visites des lieux de vie, sont autant d'indices des cadres relationnels en jeu entre les personnes.

Dans les 18 situations de personnes, dont les caractéristiques principales vont être décrites, les conditions de déroulement de l'entretien ont été les suivantes. Si l'on retient les interlocuteurs intervenant dans le discours tenu à cette occasion,

?? 2 femmes, une fille et une petite-fille, parlent pour leur mère ou grand-mère, sans que celle-ci soit invitée à s'exprimer directement (sauf par des relances du chercheur) , (Mme Soiz, Mme Mear)

?? 6 conjoints s'expriment principalement pour leur épouse ou leur mari.. Ces derniers sont parfois invités à valider le propos tenu ou sont peu sollicités eux-mêmes (couples Val, Sédec, Rau, Lage, Zel, Alla).

?? 10 personnes, destinataires principales des réalisations, s'expriment au cours des entretiens. Leur conjoint, gendre, ou aidant professionnel peut être présent mais ces personnes gardent la conduite de l'entretien et la négociation avec le chercheur (couples Bras, Mir, Leu, Gian, Lis, Gwen, Vern ; Mmes Dou, Letac, Mir, Orus).

Ainsi, près de la moitié des destinataires des transformations techniques sont en position seconde lorsqu'il s'agit de présenter, d'argumenter et de légitimer à un tiers la démarche entreprise. Précisément, ces différences dans la formulation des principes de réalisation, dans l'argumentation des choix et des exclusions d'orientations traduit déjà les différences de place de la personne destinataire des adaptations. Elles traduisent la diversité des pouvoirs, des territoires et de la sociabilité au domicile.

Si les techniques modifient ou consolident les rapports entre les membres des familles, en cohabitation ou à distance, les décisions d'acquisition d'objets ou d'aménagement marquent le fait que « la répartition inégale du pouvoir dans la famille est également sensible dans les achats d'appareils techniques » (Meyer S., Schulze E., 1992, p.94).

Ces choix techniques répondent à des modèles d'organisation de rôles, mais ceux-ci se trouvent souvent transformés du fait de la maladie ou des handicaps d'un des membres du ménage ou de la famille. Ils sont aussi liés à des formes d'utilisation des temps d'autres personnes auprès de la personne en difficulté.

Si pour certains, la pénurie de temps ou la concurrence entre les temps est au principe des choix, pour d'autres, le temps n'est pas orienté vers la recherche de gain de temps. Ainsi, certains tiers sont sensibles à des formes de communication médiées et à distance (téléphone, télé-alarme, répondeur), car ces objets techniques leur permettent de garder certaines activités sociales ou professionnelles en dehors de leur domicile. D'autres personnes ne sont pas sécurisées par ces objets (tattoo, télé-alarme), préjugant d'usages trop complexes pour la personne dépendante ou pour elles-mêmes.

Les modèles collectifs ou individuels d'espace, de temps et de relations au sein d'un habitat, les activités communes contraintes ou choisies au sein de la famille, peuvent être soutenus ou remaniés, voire contestés par les transformations ou techniques introduites.

Le fait de modifier un habitat, d'emménager différemment un lieu, plus encore de déménager, conduit à passer des habitudes à l'incertitude. Les habitudes incorporées dans

l'espace du chez-soi (Kaufmann J.C., 1997a), sont en constante dynamique. C'est vraisemblablement lorsque la flexibilité des lieux ne répond plus aux logiques du corps et aux automatismes invisibles de sa mobilité que la transformation est envisagée.

A l'exclusion d'une situation de déménagement pour un logement adapté avec ascenseur, au sein du parc de l'Opac-Hlm, les situations sont celles de la transformation du lieu, parfois avec l'ajout d'un seul objet technique (siège d'escalier par exemple) ou bien avec une combinaison de changement d'espace et d'objets en plusieurs endroits du chez-soi.

La présentation des caractéristiques principales des contextes et transformations réalisées permet de situer la diversité des processus en œuvre dans ces décisions et dans ces manières « d'habiter ». Les caractéristiques des personnes rencontrées permettent de situer le cadre de mise en question de l'habitat. Les éléments familiaux, professionnels, combinés avec les événements inducteurs de handicap, sont restitués ainsi que les aides et aménagements engagés. Dans le cas des couples, le nom indiqué en premier est celui de la personne au nom de laquelle ont été établies les demandes de subventions.

4.2.3 - Les personnes, leurs caractéristiques et les contextes des transformations

Identité (destinataire principal en 1 ^{er})	Statut matrimonial et âge	Mode de vie	Pathologies handicaps	Aide de proches vie quotidienne	Professionnels
1 Mme Orus	64 ans	Vit seule Célibataire	Handicap de naissance, mobilité		Aide-ménagère, 2 fois /jour, 6 jours / sem
2 Mr Zel Mme	78 ans 73ans	couple	Mr hémiplegie Mme : épilepsie, opération tumeur	Madame : tâches domestiques, Voisine : achats de produits frais	Aide-ménagère 2 fois 2 h / sem, Aide-soignante : 1 fois/ jour Infirmière : 1 fois / sem.
3 Mme Bras Mr	80 ans 80ans	couple	Mme : hémiplegie diabète	Conjoint : jardin, courses, voisins : courses	Aide-ménagère 2 fois / 2 h / sem Infirmière : 1 fois / jour
4 Mr Lis Mme	66 ans 69 ans	couple	Mr : greffe du cœur, cancer poumons	Conjointe : les tâches du quotidien	
5 Mr Sedec Mme	71 ans 67 ans	couple	Mr : sclérose en plaques	Conjointe exclusivement	
6 Mme Val Mr	65 ans 67 ans	couple	Mme : parkinson identifiée 1985	Conjoint : seul le WE avec professionnels la semaine	Aide-ménagère : 1 h 30 / jour Aide-soignante : 2 fois / jour
7 Mme Soiz	88 ans veuve.	Vit seule (décès de son fils en 2000, de 63 ans, divorcé, chez elle depuis 6 ans)	Mme : Difficultés multiples Invalidité : 80 %	Fils : décès en début 2000, Petite-fille, Autre fils et sa femme. Voisine a la clef.	Aide-ménagère , : 1 h / 5 jrs / sem. Infirmière : 2 fois / Jr Kiné : 3 fois/ sem, Médecin : toutes les 3 semaines.
8 Mme Rau Mr	81 ans 83 ans	couple	Mme : Difficultés motrices.		
9 Mme Letac	87 ans Veuve	Vit seule	Prothèse genou		Femme de ménage

Habitat	Contact organisme	Travaux	Montant des travaux et % autofinancement	Revenu
1 Maison à un niveau, Propriétaire	Ergothérapeute Vital	Rampes d'accès, Porte télécommandée, monte-escalier électrique	10 000 F auto-financement : 100 %	Non imposable
2 Maison Depuis 36 ans	Ergothérapeute CHU	barres d'appui non conseillées et non financées	auto-financement : 100 %	Imposable
3 Maison depuis 15 ans	Ergothérapeute CHU	Fauteuil-ascenseur, Fauteuil hydraulique dans la baignoire	73 000 F auto-financement : 100%	Imposable
4 Maison Depuis 1965,	Technicien Pact	Salle de bains réaménagée	40 000 F, auto-financement : 60 %	Non imposable.
5 Appartement Immeuble depuis 1966	Technicien Pact	Chaise d'escalier Escalier d'immeuble	120000 F, auto-financement : 70 % (handi-prêt : 25%)	Non imposable
6 Appartement sur Garage professionnel depuis 1966	Technicien Pact Ergothérapeute	Chaise d'escalier (appelée chaise élévatrice par ergo) entre RDC et étage	66700 F, auto-financement : 15 %	Non imposable
7 appartement depuis 1956	Technicien Pact.	Salle de bains Transformation	39 000 F Auto-financement : 66 % (Prêt Gérontix 100%)	Non imposable
8 Maison individuelle depuis 1976	Technicien Pact, Ergothérapeute	Monte-escalier électrique extérieur Installation	37 000 F Auto-financement : 0 %	Non imposable
9 Appartement depuis 13 ans	Technicien Pact	Salle de bains Aménagement	20 000 F Auto-financement : 52 %	Non imposable

Identité (destinataire principal en 1^{er})	Statut matrimonial et âge	Mode de vie	Pathologies handicaps	Aide de proches vie quotidienne	Professionnels
10 Mme Gwen Mr	68 ans 60 ans	couple	Mme : Paraplégie Sclérose en plaque	Conjoint	Aide-ménagère 2 fois 2 h/ sem Aide-soignante 1 fois/jour /5 jr/sem Kiné 1 fois/jr
11 Mr Lage Mme	72 ans 68 ans	couple	Mr : Maladie dégénérative, Syndrome de .	Conjointe	Aide-ménagère : 2 fois/ 2 h/ sem Inf : 1 fois/ sem Kiné : 3 fois/sem Médecin : 1 fois/mois
12 Mr Mme Mir	(Mari décédé quelques mois après travaux) 68 ans veuve	Vit seule	Mr : asthme, Cancer Mme :Fractures des jambes		
13 Mme Vern Mr	56 ans 55 ans	couple avec une fille	Mme : Sclérose en plaque Mr :Invalidité pour handicap des mains	Conjoint Fille	Kiné : 3 fois/ sem Infirmière : piqûre tous les 2 jours.
14 Mme Mear	72 ans	Vit avec sa fille unique, l' ami de celle-ci et sa petite-fille	Mme : Maladie d'Alzheimer	Fille Conjoint de sa fille	Aide-ménagère : 2 hr/sem /5fois /sem Infirmière : 2 fois/ jr/ tous les jours. Kiné
15 Mme Leu Mr	73 ans 77 ans	couple avec un fils	Mme : Prothèse aux 2 hanches	conjoint	
16 Mr Gian Mme	83 ans 76 ans	couple	Mr : problèmes de hanche, marche avec 2 cannes	Conjoint Enfants : courses	Aide-ménagère : 1 fois/sem Kiné : série massages 2 ou 3 fois / an
17 Mr Alla Mme	70 ans 71 ans,	Vivent couple Avec un fils	Mr : Accident cardio- vasculaire Maladie parkinson	Conjointe, Voisins, enfants : courses	Infirmière : 2 fois/sem Kiné : 3 fois/ sem Orthophoniste : 2 fois/ sem
18 Mme Dou	76 ans, divorcée	Vit seule	Polypathologie : membres inférieurs, Diabète, Maladie Parkinson	Voisins	Aide-soignante : 2 h / jr / 7 jr / sem Aide-ménagère : 1 fois/ Jr /7 jrs/ sem

Habitat	Contact organisme	Travaux	Montant des travaux Et % autofinancement	Revenu
10 Maison	Technicien Pact Ergothérapeute	Salle de bains et WC Réalisation rez de chaussée	55 000 F autofinancement : 46 % (Handi-prêt :100 %)	Non imposable
11 Maison	Technicien Pact	Salle de bains Transformation	40 000F auto-financement : 72 %	Imposable
12 Maison surélevée	Technicien Pact, Ergothérapeute	Salle de bains Création rez de chaussée	70 000 F auto-financement : 50 % (Prêt Gérontix : 79%)	Non imposable
13 Maison surélevée	Technicien Pact	Siège d'escalier : Installation Salle de bain : T Transformation	88 000 F : total 58 000 F siège d'escalier auto-financement : 44% (prêt Gérontix : 86%) 30 000 F SDB auto-financement : 100%	Non imposable
14 Maison	Technicien Pact	Salle de bains : Transformation	22 000 F autofinancement : 40 %	Non imposable
15 Maison familiale	Technicien Pact Ergothérapeute	Ascenseur Installation	78 000 F auto-financement : 53 %	Non imposable
16 Déménagement d'appartement parc Opac-Hlm	Opac-Hlm	Déménagement immeuble avec ascenseur Salle de bains : Transformation	10 900 F auto-financement :35 %	Non imposable
17 Maison	Ergothérapeute CHU Technicien Pact, Refus de prise en charge	Rampe d'escalier : Installation salle de bain Transformation	32 500 F auto-financement :100 %	
18 Appartement Opac-Hlm	Opac-HIM Technicien Pact	Salle de bain Transformation	13 000 F auto-financement : 10%	Non- imposable

Les caractéristiques synthétisées des situations des personnes rencontrées

AGE

65 et -	66-75	76 et +
4	13	12

MODE DE VIE

seul	en couple	Cohabitation
5	8	5

HABITAT

maison	Appartement
13	5

IMPOSITION FISCALE

Non imposable	Imposable	Pas d'info
12	3	3

TYPE DE DIFFICULTES

Problèmes fonctionnels	Maladie longue durée*	Accident vasculaire
8	12	4

* 3 scléroses en plaques, 4 maladie de parkinson, 2 cancer, 2 diabète, 2 hémiplegie, 1 maladie d'alzheimer, 1 accident cardio-vasculaire, 3 prothèses (genou, hanche)

TYPE D'AIDE PROFESSIONNELLE

Aide-ménagère	Aide-soignante	infirmière	kiné	orthophoniste	Aucun professionnel
11	4	7	8	2	5

INTERLOCUTEURS

Ergothérapeute	Technicien Pact	Opac-Hlm
10 (dont 2 Vital)	14	2

NATURE DES TRAVAUX

Rampes	Salle de bains transformation	Salle de bains création	Ascenseur	Siège d'escalier
2	11	2	1	6

MONTANT DES TRAVAUX ET % D'AUTO-FINANCEMENT

Montant des travaux	Pourcentage de l'autofinancement				Nombre
	100 %	50 à 72%	25 à 49 %	0 à 24 %	
10 000 à 22 000 F	1		2	1	4
30 000 à 40 000 F.	1	4		1	6
55 000 à 78 000 F	1	2	1	1	5
88 000 à 120 000 F dont un dossier en 2 tranches		2			2
Inconnu	1				1
Nombre	4	8	3	3	18

4.2.4 - La présentation de la situation de chaque personne

1 Mme Orus

Agée de 64 ans, Madame Orus vit seule depuis le décès, il y a 5 ans, de sa mère avec laquelle elle avait toujours cohabité. Elle a une belle-sœur et une nièce qui vivent à proximité et deux frères à 250 kms. Elle les voit peu car la famille lui reprocherait de dépenser trop d'argent dans les aménagements de la maison notamment.

Elle n'a pas eu d'activité professionnelle. Elle milite dans une association qui regroupe des handicapés et a repris des activités de catéchèse auprès d'enfants dans la paroisse, depuis le décès de sa mère.

Son parcours de vie a été marqué par le décès de sa mère, âgée de 86 ans en 1995. A la fois, ce décès lui a permis d'engager de nouvelles activités extérieures, « interdites » par sa mère, et en même temps elle a dû organiser sa vie quotidienne. Elle a repris ses activités diverses activités militantes.

Elle souffre d'un handicap depuis la naissance altérant la mobilité. Atteinte de déformation et de paralysie des mains et des pieds, elle a un fauteuil roulant à l'âge de 15 ans. A cela s'ajoute depuis quelques années une arthrose au genou, avec douleurs et risques de chutes.

Sa mère assurait auprès d'elle le rôle d'aidant familial, Madame Orus se fait maintenant « assister » par une aide-ménagère, 6 jours sur 7 et 2 fois par jour. Elle est consciente de l'évolution de son handicap « alourdi par le vieillissement ».

Elle estime qu'il faut procéder à des aménagements au fur et à mesure de la progression et le plus rapidement possible. C'est dans cette logique qu'elle est en contact avec l'ergothérapeute de Vital. Ce contact a été pris par l'intermédiaire du curé. Le problème à résoudre est celui de l'accessibilité du logement : la porte se bloque avec le vent et Mme Orus se retrouve coincée à l'extérieur de son domicile et, de plus, il y a 2 marches à franchir entre la véranda et la cuisine.

Au cours de la recherche, un élévateur électrique monte-escalier et des barres antidérapantes ont été installés. La pose d'une télécommande électrique pour la porte d'entrée est en cours de réflexion.

2 Mr et Mme Zel

Agés de 78 et 73 ans, ils ont 5 enfants qui résident à proximité, 12 petits-enfants et 1 arrière petit-fils.

Il y a une dizaine d'années environ, ils ont accueilli chez eux la mère de Madame et une tante. Les installations de barres d'appui et de main-courante dans le couloir et l'échange baignoire-douche datent de cette période.

La vie professionnelle de Monsieur a été marquée par la guerre et la mobilisation. De 1945 à 1976, il fait carrière dans la police. 3 enfants travaillent aussi dans la police.

Retraité depuis 24 ans, il habite dans le même quartier depuis 36 ans.

Madame a connu plusieurs épisodes difficiles au cours de sa vie : Opération d'une tumeur au cerveau en 1951, épilepsie, troubles circulatoires rendant la station debout pénible.

Monsieur a eu un accident de santé en 1997 : hémiparésie.

Depuis 1998, aide-ménagère, aide-soignante et infirmière interviennent au domicile, surtout pour Monsieur, pour les soins du corps, et pour le couple pour ce qui est des activités d'entretien ménager.

Le couple a beaucoup réduit ses activités et ses déplacements extérieurs et a cédé sa voiture à un enfant. Tant bien que mal, Mr continue à jouer de l'accordéon, et le montre au chercheur.

C'est cet l'accident de santé affectant Monsieur, suivi d'une hospitalisation de 5 mois au CHU, qui conduit à la visite de l'ergothérapeute. Le contact de recherches est établi par ce tiers.

Les aménagements majeurs avaient déjà été introduits pour les parentes handicapées, l'ergothérapeute suggère l'usage d'un chariot dans la cuisine, objet qui n'est pas introduit pour le moment. Monsieur Zel a décidé de l'utilité d'une deuxième barre dans les WC et la douche, ce qui ne semblait pas proposé par l'ergothérapeute.

Les tensions dans le couple sont formulées par Monsieur sur les compétences et l'organisation de Madame. Chacun des conjoints choisit une composition différente des repas, mais Monsieur ne peut prendre ses repas sans l'aide de Madame (couper ses aliments, se servir).

3 Mme et Mr Bras

Tous deux âgés de 80 ans, ce couple n'a pas eu d'enfants. Madame reçoit la visite de sa sœur de 84 ans et d'amis plusieurs fois par semaine.

Leurs carrières professionnelles se sont déroulées à 800 kms, durant 41 ans. Madame était ouvrière d'usine dans une conserve de fruits et Monsieur était ouvrier de poudrerie. Ils sont revenus dans le Finistère, en ville, depuis 15 ans.

Pour Madame, à des difficultés de santé dues au diabète, identifié en 1992, s'est ajoutée une hémiparésie en 1997. Après 3 mois d'hospitalisation, elle est rentrée chez elle, avec une mobilité réduite. Elle peut se déplacer dans sa maison sans aide technique, mais ne peut plus sortir à l'extérieur ni monter les escaliers sans le fauteuil électrique.

L'infirmière intervient le matin pour le diabète. De plus le couple a pris, en mandataire une aide-ménagère (2 fois par semaine 2 heures).

L'ergothérapeute du CHU est intervenue et a conseillé l'installation d'un lit médicalisé, abandonné depuis, d'un fauteuil électrique dans l'escalier et d'un siège hydraulique dans la douche. Si ces équipements sont jugés onéreux (pas d'aide financière), ils sont appréciés pour leur efficacité. Par ailleurs, la maison était déjà équipée de volets roulants électriques, d'un téléphone à grosses touches et d'une télévision avec télécommande.

Elle a du abandonner 2 passions : le jardinage et le crochet et lit beaucoup plus maintenant (romans et magazines).

Le contact avec l'équipe de recherche est celui de l'ergothérapeute du CHU.

4 Mr et Mme LIS

Agés de 66 ans pour Monsieur et 69 ans pour Madame, ce couple a 2 enfants mariés : une fille à 150 kms et un fils à 20 kms. Ils résident dans une maison de ville datant des années 1960 mais séjournent également dans une maison, héritée des parents de Madame, dans une station balnéaire à 50 kms de cet endroit. La parentèle de Madame et les retraités de cette commune constituent un réseau d'activités lors des séjours à cet endroit.

Dans leur résidence principale, dans laquelle les transformations ont été effectuées, ce couple vit entouré d'un réseau de voisinage avec lequel il entretient des échanges d'informations. Ces voisins ont eu des carrières professionnelles de même nature et sont également en retraite. Monsieur a effectué une carrière militaire dans la Marine Nationale jusqu'à sa retraite en 1989, à 55 ans.

Monsieur connaît des problèmes de santé depuis 1983, (pose d'un pace-maker). Depuis, il a été greffé du cœur et est suivi pour un cancer des poumons.

Monsieur est en contact avec plusieurs professionnels de santé, chez lesquels il se déplace en bus au centre de la ville. Il n'est pas aidé par des tiers professionnels dans la vie quotidienne, mais il consulte plusieurs médecins pour le suivi de sa polypathologie, avec une attention très active de sa part sur les incidents repérés entre les différentes pathologies et les prescriptions des différents spécialistes intervenant auprès de lui.

Les aménagements dans ce pavillon -duquel ils sont devenus propriétaires après avoir été locataires dans le parc HLM- visent autant à entretenir le bâti, améliorer le confort (chaudière, volets) qu'à adapter le logement au handicap.

La réalisation faite en ce sens a consisté à changer la baignoire-sabot par une baignoire avec parois coulissantes pare-douche et points d'accrochage. Le Pact est intervenu pour une autre transformation quelques années auparavant.

5 Mr et Mme Sedec

Agés de 71 et 67 ans, ce couple a une fille et 2 petits-enfants. Cette fille, assistante sociale, réside à 700 kms du domicile de ses parents.

Monsieur était artisan-boucher.

Monsieur souffre d'une sclérose en plaque. Cela l'oblige à s'arrêter à chaque étage, ou entre les étages, lors des montées ou descentes dans son appartement, occupé depuis 1966, et situé au deuxième étage de l'immeuble.

Toutes les aides quotidiennes sont assurées par sa conjointe, qui accompagne également sa propre mère. Madame a un échange téléphonique avec le chercheur. Elle ne souhaite pas introduire quelqu'un à son domicile. Monsieur refuse l'aide de tiers dans son domicile et décline toutes visites.

Cependant, l'aide du Pact est sollicitée pour l'installation d'un siège électrique extérieur. Le seul professionnel introduit dans le logement est celui de la caisse de retraite.

L'utilisation du fauteuil d'escalier est conditionnée par le maintien d'une capacité de marche de Monsieur, car l'accès à cet équipement suppose le franchissement de quelques marches d'escalier. Le fauteuil est installé dans l'escalier collectif et est donc visible de l'extérieur du logement.

6 Mme et Mr Val

Agés de 65 et 66 ans, ce couple a 2 filles de 35 et 34 ans, célibataires et sans enfants, qui résident à proximité. Ces dernières n'apportent pas d'aides particulières car « elles ont leur occupations », de « bonnes situations » et n'ont pas été associées aux transformations .

La maladie de Madame, maladie de Parkinson identifiée depuis 15 ans, a donné lieu à des séjours hospitaliers, dus à des chutes ou à des modifications de traitement.

Quelques personnes viennent visiter Madame, et jouer au scrabble avec elle.

Le couple réside, depuis 1966, dans un appartement, situé au-dessus du garage de Monsieur. Ce dernier vient de cesser son activité en 2000. Il a bricolé de nombreux appareils d'appel pour sa conjointe : sonneries, et adapté plusieurs autres appareils : radio, téléphone...

Des professionnels interviennent journallement : aide-ménagère et aide-soignante. Monsieur Val aide sa conjointe dans ses difficultés fonctionnelles du quotidien, et le week-end il assure seul l'ensemble de l'aide, ce qui leur permet d'être plus « libres dans leurs horaires ».

Précédemment, le logement a fait l'objet de changement de volets et fenêtres avec un dossier monté par le même technicien du Pact.

En 1998, c'est à nouveau cet organisme qui est sollicité, pour l'installation d'une chaise d'escalier, (système-élévateur monolift), installé sur l'escalier intérieur entre le rez de chaussée et l'étage, lieu de l'appartement. Cette installation permet l'accès à la voiture « bricolée » par Monsieur, et les sorties à l'extérieur.

7 Mme Soiz

Agée de 88 ans, Madame Soiz est veuve depuis 13 ans. Elle a eu deux fils. L'un vient de décéder en 2000. Divorcé, il était revenu vivre chez sa mère depuis 6 ans et était son aidant principal au quotidien. Depuis son décès, sa fille, 30 ans, petite-fille de Mme, a pris le relais, pour « garder sa grand-mère chez elle ». Le second fils et son épouse interviennent également davantage depuis ce décès.

Habitant dans ce logement depuis la construction de l'immeuble en 1956, Madame a été couturière en activité jusqu'à ses 70 ans. Son conjoint a fait une carrière d'électricien comme employé civil de la Défense Nationale.

Madame Soiz souffre de difficultés fonctionnelles (audition, mobilité) et de troubles de la mémoire.

Plusieurs professionnels interviennent depuis la maladie du fils co-habitant : l'aide-ménagère, l'infirmière de famille, le kinésithérapeute et le médecin. La petite-fille gère la coordination de l'aide et son oncle, les aspects budgétaires. Un cahier de transmission sert de lien entre les différents professionnels et membres de la famille. Par ailleurs, une demande de Prestation Spécifique Dépendance est en cours.

L'ensemble des partenaires familiaux souhaite maintenir Madame Soiz dans cet appartement, où elle vit depuis 44 années, dans un quartier auquel toute la famille semble attaché.

La réalisation des transformations a été gérée entre le fils décédé et le technicien du Pact. Des menuiseries extérieures avaient été changées en 1997. En 1999, la salle de bains est transformée pour y installer un bloc-douche avec différents jets de hauteurs différentes.

8 Mme et Mr Rau

Agés de 81 et 83 ans, ce couple a un fils et une fille. Cette dernière, veuve depuis peu, réside à 100 mètres de leur domicile. Madame et Monsieur ont habité quelques mois chez leur fille après le décès de leur gendre. Le fils habite à 800 kms. Ils ont 6 petits-enfants et 5 arrière-petits-enfants.

Commerçant, ce couple a déménagé, au moment de la retraite pour se rapprocher de sa fille.

Les difficultés de santé de Monsieur, (opération à cœur ouvert), ne lui ont pas laissé de handicap. Par contre, l'état de santé de Madame est plus délicat, même si elle a surtout des affections non invalidantes mais multiples, ce qui se traduit par une grande fatigue et la nécessité de repos fréquents.

Pour l'heure, il n'y a pas de professionnels à intervenir au domicile. Madame est suivie par plusieurs médecins-spécialistes.

L'aménagement sollicité, « *que Monsieur commençait à laisser tomber* », selon le technicien du Pact, est une chaise d'escalier électrique pour monter, car la maison est installée sur un sous-sol. Réalisé en contact avec le Pact, cet aménagement a été fait sur un escalier, à l'arrière de la maison, escalier qui sera couvert. L'étage est aménagé comme un appartement

Le fils est intervenu pour aider au financement des travaux. Certaines préconisations de l'ergothérapeute ne seront pas réalisées, en particulier dans la salle de bains.

9 Mme Letac

Agée de 87 ans, veuve depuis 21 ans, Madame Letac a 3 enfants mariés résidant à 1000, 600 et 150 kms. Un couple exerce dans la domaine médical. Madame est 10 fois grand-mère et 17 fois arrière grand-mère .

Son conjoint est rentré comme ouvrier de la Défense Nationale en 1935, emploi jugé plus confortable financièrement que celui d'ouvrier dans une entreprise de la ville. Elle-même a travaillé dans une usine de chaussure.

Elle réside dans un appartement après avoir eu des difficultés à se séparer de la maison qu'elle avait fait construire avec son mari. Elle y est restée 8 ans après son veuvage.

Elle est fréquemment visitée par ses enfants et leur rend visite, à son tour, en utilisant le train. Elle partage avec eux informations et suggestions et ces derniers lui font bénéficier de commentaires et d'un réseau d'expertise médicale. Elle a un réseau de copines, de quartier ou non, avec lesquelles existent des contacts au marché et des visites. Très active dans la gestion de son quotidien, elle observe la vie du quartier et renseigne ou dépanne.

Madame Letac a subi une fracture du genou, suivie par la mise en place d'une prothèse. Plusieurs interventions et séjours en rééducation sont intervenus sans qu'elle ne récupère une facilité de déplacement (usage de canne).

Titulaire d'une carte d'invalidité, elle se renseigne, cherche des informations pour se faire aider dans les bus ou les trains. Elle cherche avant tout à pouvoir sortir et à réaliser des bricolages pour faciliter et maintenir une vie quotidienne, correspondant à ses normes et valeurs.

Elle n'évoque aucune intervention de professionnels de soin au quotidien depuis cet handicap et parle d'une femme de ménage dans des attributions strictement d'entretien des lieux.

.

L'aménagement, pour lequel elle rentre en contact avec le Pact est le remplacement d'une baignoire par une douche, dans la salle de bains. Elle évoque ses exigences de qualité et d'organisation du lieu à maintenir lors de la transformation avec les artisans en particulier. L'appel au Pact rentre dans un projet de réduction des coûts, qu'elle-même a cherché à limiter, en faisant plusieurs devis et en se comportant comme chef d'orchestre des travaux.

10 Mme et Mr Gwen

Ils sont âgés de 68 et 60 ans et Madame a 3 enfants. Ces enfants (49, 48 et 45 ans) vivent dans la même ville que leur mère. Madame est 2 fois arrière grand-mère.

Sa fille passe tous les jours mais le réseau de relations s'est réduit depuis la maladie de Madame et particulièrement depuis qu'elle est contrainte à se déplacer en fauteuil roulant ou en voiture.

Madame a travaillé comme gardienne de prison, puis vendeuse, et Monsieur, monteur-électricien, salarié, est en pré-retraite depuis 2 ans.

Ce couple vit en maison, accessible à pied uniquement, dans une impasse très calme, située à 100 mètres d'une rue passante. Cela induit des problèmes d'accessibilité, et d'absence de vue sur la vie du quartier.

La maladie de Madame, une sclérose en plaque diagnostiquée en 1984, « évolue par crises » qui renforcent les handicaps et obligent à une adaptation permanente.

Ces difficultés fonctionnelles ont conduit à faire appel à une aide-ménagère, à une aide-soignante tous les matins pour le lever et la toilette et au kinésithérapeute une fois par jour.

Le week-end, Monsieur assure les soins du corps en plus des tâches ménagères. L'aide-ménagère intervient moins depuis l'arrivée en retraite de Monsieur.

C'est un ami assureur qui a suggéré de s'adresser au Pact pour obtenir des aides.

Un aménagement, en prolongement d'une véranda, de salle de bain et de WC a été réalisé.

Un rapport d'ergothérapeute a été établi avant les travaux.

11 Mr et Mme Lage.

Agés de 72 et 68 ans, ce couple s'est marié depuis 22 ans. Auparavant, Madame était veuve (durant 8 ans), son époux précédent était décédé d'un cancer en quelques mois. De ce précédent mariage, Madame a 3 enfants, aujourd'hui établis à moins de 15 Kms. Madame a 6 petits-enfants âgés de 1 à 17 ans.

Madame, revenue s'installer auprès de sa famille d'origine, a construit une maison de plain-pied en 1972 (ce qui facilite aujourd'hui la prise en charge de Monsieur). Elle a de nombreuses relations familiales, étant issue d'une fratrie nombreuse, implantée localement. Par ailleurs, elle exerce la fonction de tutelle auprès de sa jeune sœur handicapée, qui vit en résidence depuis le décès de leur mère.

Monsieur a 2 filles d'un mariage précédent qui a été rompu. Au début du remariage, ses filles venaient le voir mais ne le font plus du tout maintenant (pas d'autres formes de contacts non plus).

Monsieur a travaillé dans la fonction publique et est en retraite depuis 12 ans. Madame n'a pas exercé de profession. Cependant, elle a eu des mandats politiques et des engagements associatifs dans le domaine de l'aide à domicile, entre autres, qu'elle a interrompu depuis l'accélération de la maladie de son conjoint, il y a 5 ans.

La maladie de Monsieur (syndrome dégénératif, affectant toutes les fonctions motrices) de laquelle il est informé, évolue. Il est suivi par un neurologue. Monsieur doit maintenant se déplacer en fauteuil roulant à l'intérieur de la maison.

Aide-ménagère, infirmière pour la douche, kinésithérapeute, orthophoniste interviennent au domicile. Madame Lage a des difficultés à gérer cette succession d'intervenants et à organiser ses propres activités (cours d'anglais, marche en groupe).

Le couple a pris la décision de contacter le Pact pour transformer la douche afin de pouvoir y accéder avec un fauteuil roulant. Cette réalisation étant faite, elle cherche des activités pour son mari, et cherche des contacts pour se procurer des livres sous formes de cassettes. La difficulté d'échanges avec Monsieur lui est pénible à vivre et elle est préoccupée par sa propre capacité à faire face à l'avenir. Constamment amenée à s'adapter à la situation de son conjoint, elle regrette le fait que « *tous les matins, je fais un programme et il n'est jamais réalisé* ».

12 Mr et Mme Mir.

Monsieur est décédé en 1995, à l'âge de 68 ans, au moment où les travaux venaient de s'achever pour la salle de bains et étaient en cours pour une chambre en rez de chaussée. Les travaux lui étaient principalement dévolus.

Madame a 75 ans. Veuve depuis 5 ans, elle a 2 enfants. Une fille, divorcée, 42 ans, laquelle a un fils de 17 ans. Cette fille exerce une carrière militaire et se déplace entre l'Est de la France, l'étranger et l'outre-mer.

Le fils, 47 ans, vit à 20 kms. Invalide à 80 %, du fait de problèmes de malformations depuis la naissance, il travaille dans un organisme d'accompagnement de personnes handicapées. Madame Mir sollicite une tutelle pour lui, non obtenue jusqu'ici, et est en

relation avec une assistante sociale à ce sujet. Elle est préoccupée par ses difficultés de gestion qu'elle doit compenser.

Monsieur Mir, après avoir repris l'atelier de photographie familial, avait occupé différents emplois. Employé sur un bateau de croisière de luxe durant 21 ans, il partait pour de longues périodes avec des congés intermédiaires. En chômage, puis en maladie depuis 1978, à 51 ans, il souffrait de problèmes respiratoires et de déplaçait difficilement à l'aide de cannes. La perspective d'un fauteuil roulant était intégrée dans les réalisations proposées par l'ergothérapeute.

Madame Mir, après avoir été employée au commerce de ses parents, avant son mariage, reprend une activité professionnelle en 1977, après le décès de sa mère qui vivait au rez de chaussée de la maison construite par le couple en 1962. Elle a alors 52 ans et sera durant 16 ans, agent à l'hôpital local, de jour, et le plus souvent veilleuse de nuit. Elle prend sa retraite à 68 ans.

Son mari arrête son activité en 1978, et sera malade durant 17 ans.

Le couple envisage de transformer son logement car « *quelqu'un leur en avait parlé. Je me souviens plus de qui, au travail peut-être, du Pact* ». Une ergothérapeute intervient, mandatée par le Pact.

Le projet consiste à pouvoir vivre totalement en rez de chaussée, où la cuisine est déjà devenue le point central de la maison. Une création de salle de bains est réalisée ainsi que des cloisons sèches pour une chambre qui est prise sur l'ancienne salle à manger auparavant destinée à la mère de Madame (occupée par elle entre 1962 et 1977).

Le tournant dans ce projet intervient lorsque Madame Mir a un accident de la voie publique, alors que les travaux sont toujours en cours. Son mari est hospitalisé car il ne peut vivre seul et indépendant au domicile. Il décède en clinique, après une chimiothérapie pour un cancer, très peu de temps après le retour de sa conjointe à leur domicile.

Elle continue certains travaux prévus auprès des artisans, mais ne parvient pas à finir totalement l'installation de la chambre -seule la décoration reste à faire-. Elle continue à occuper une chambre à l'étage, sur un lit d'appoint. La chambre conjugale (avec son lit et chevet médicalisés achetés et non loués) reste à l'identique. La salle de bains est utilisée par elle vu ses difficultés de santé dû aux fractures et à leur suite.

Elle étudie la possibilité d'achever ses travaux et envisage de régler sa succession auprès de ses 2 enfants, en vendant le jardin auprès de la maison (lequel serait constructible).

13 Madame et Monsieur Vern

Agés de 56 et 55 ans, ce couple, installé dans un hameau d'une commune rurale, a 3 enfants célibataires (29, 26 et 22 ans). Les 2 fils sont établis à moins de 20 Kms et la fille, la plus jeune vient de retourner chez ses parents, après avoir interrompu des études d'infirmière en Région Parisienne. Avec une équivalence d'aide-soignante, elle effectue des missions en Intérim dans le proche environnement.

Ce couple vit inséré dans le tissu local et familial. Les activités à l'extérieur se sont restreintes (arrêt de la participation à la messe et au club des anciens), mais ils déclarent recevoir des visites chez eux.

Monsieur, menuisier, était salarié dans une entreprise locale. Il a eu 2 accidents de travail. Le second, la section de doigt lui interdit de reprendre le travail. Il a le statut d'Adulte Handicapé. Madame a eu des activités ponctuelles de femme de ménage lorsque les enfants ont grandi.

Madame souffre de sclérose en plaque, maladie identifiée en 1984. Malgré ses incapacités, elle a conduit jusqu'en 1994. Elle a utilisé canne, déambulateur, puis fauteuil.

Ce couple cherche à rester indépendant de toute aide, en dehors de celle du corps médical. Pas d'aide-ménagère pour le domestique, ni d'infirmière pour les soins du corps en dehors des traitements.

Les handicaps de Madame se sont accrus depuis 1999, au moment où le siège d'escalier a été installé. Un mois après, elle a été hospitalisée durant 3 mois, suite à une chute et une fracture de la cheville. Elle se déplace et séjourne depuis en fauteuil roulant. Elle est souvent dans la cuisine, lieu de séjour.

Pendant le séjour hospitalier, son conjoint accélère un projet de transformation qui n'avait pas été discuté au moment de l'installation du siège d'escalier, qui avait été menée en concertation avec le Pact. Ici, la transformation de la salle de bains sera effectuée à partir et les idées de conception de Monsieur, avec les conseils de l'artisan, un plombier-ami.

14 Mme Mear

Agée de 72 ans, veuve depuis 23 ans à la suite du décès de son mari, malade d'un cancer. Ce couple a eu 1 fille, avec laquelle Madame vit depuis toujours dans la maison construite par eux en 1972.

Madame Mear a travaillé comme aide-familiale avec son frère célibataire dans l'exploitation agricole où elle est née. Ce frère est décédé en 1996, exerçait la tutelle envers sa sœur, souffrant de troubles psychiques. Depuis 1998, le relais a été confié à la fille. Le mari de Madame était ouvrier-maçon puis artisan durant 2 années.

La fille de Madame Mear est âgée de 29 ans (elle a 6 ans lors du décès de son père, en 1977) . Elle vit avec un conjoint dans le domicile familial depuis 4 ans et ils ont une petite-fille de 4 mois. Ayant une formation de secrétaire, elle travaille de temps à autre comme temporaire ou en contrat CES.

Cette fille avait 16 ans lorsque la maladie de sa mère a été identifiée. Madame Mear avait alors 60 ans et une maladie d'Alzheimer a été diagnostiquée et formulée à ses proches (fille et belles-sœurs). Madame Mear et sa fille ont toujours cohabité. Une assistante sociale est intervenue durant quelque temps, au moment de la fin de scolarité de la fille et de la mise en place de l'aide à domicile. Les handicaps de Madame évoluent par période. Depuis l'été 1999, elle a cessé de marcher, se déplace en fauteuil roulant et séjourne sur un siège-voltaire durant la journée.

Une aide-ménagère est introduite dès 1988. Elle restera 10 années et la fille de Madame Mear mettra fin à cette intervention « devenue trop pesante pour elle ». Une autre intervenante intervient depuis 2 ans, respectant davantage l'indépendance de cette fille, et particulièrement sa mise en couple. Les infirmières viennent 2 fois par jour pour les soins de Madame (lever et coucher, toilette, aide à la continence). Le rythme des interventions ménagères professionnalisées diffère selon les périodes de travail de la fille de Madame Mear. L'aide-ménagère intervient le matin mais aussi l'après-midi lorsqu'elle travaille.

La transformation de la salle de bains est sollicitée par les infirmières « *pour une intervention correcte* ». C'est la fille qui sera l'interlocutrice du technicien du Pact et qui effectuera les choix de matériaux, en lien avec les artisans.

15 Mme et Mr Leu

Agés de 73 et 77 ans, ce couple a 3 enfants et 4 petits-enfants. La fille aînée, 49 ans, divorcée, vit à 25 Kms. Ses 2 enfants font des études supérieures. Elle-même est employée dans une multinationale, dans les télécommunications.

Un fils, 47 ans, vit à 450 kms, fonctionnaire comme sa conjointe, ils ont 2 enfants en collège et primaire.

Un fils , âgé de 43 ans, ouvrier dans une entreprise de peinture, cohabite avec eux depuis son enfance. Monsieur Leu et ce fils coordonnent la construction d'une maison individuelle pour ce dernier, car leur maison sera « *vendue après eux* ».

Ils ont des relations avec chacun de leurs enfants, par téléphone et ils se déplacent chez eux et soutiennent les projets d'études supérieures de leurs 2 petits-fils aînés (aide financière au loyer et à la scolarité).

Madame a aidé Monsieur lorsqu'il était installateur électro-ménager. Auparavant, elle travaillait dans l'hôtel tenu par ses parents. Monsieur a ensuite abandonné cette activité, suite à des problèmes de santé et devient salarié dans une autre ville.

Ils construisent un pavillon qu'ils revendent au moment de la retraite pour s'établir il y a 8 ans, dans la maison des parents de Monsieur, dans un bourg d'une cité balnéaire où ils venaient l'été. Monsieur y a un réseau de relation, et Madame moins, du fait de ses difficultés à la marche. Elle fait ses courses de manière regroupée avec l'aide de son conjoint.

Madame a été opérée des 2 hanches depuis 1990. De plus, elle souffre d'arthrose, et elle a des difficultés de marche, surtout lors des descentes de l'étage où se trouvent les chambres.

Le couple s'entraide pour les tâches ménagères et n'a pas d'aide professionnelle, en dehors de l'infirmière lorsqu'il y a des soins.

Monsieur est attentif aux publicités sur les appareils d'aide à la vie quotidienne, qu'il repère dans les courriers de la mutuelle et de la revue Notre Temps.

Il entreprend de réfléchir à l'acquisition d'un ascenseur, effectue 2 visites chez des personnes équipées. Il décide de faire faire l'installation et de faire lui-même tout le second œuvre car il est bricoleur : « *forcément, on va pas attendre qu'elle dégringole l'escalier. On ne va pas attendre l'accident* » et quelqu'un lui suggère de faire appel au Pact . Il est en contact avec le technicien et l'ergothérapeute. Un moment en retrait, il s'engage à suivre les papiers pour l'aide du Pact mais sa décision d'équipement est prise : « *quand j'ai vu tous les papiers à remplir je me suis dit zut, j'avais l'argent pour payer alors...Ils sont*

revenus à la charge : Vous avez tort parce que vous avez droit à quelque chose. Finalement, j'ai pas regretté car j'ai eu dans les 38 000 F ».

Les conseils proposés par l'ergothérapeute, suite à sa visite-diagnostic, sont formulés dans un rapport écrit. Les cibles ou conseils, qui ne concernaient pas cette acquisition de l'ascenseur, n'ont pour l'heure pas été mis en place.

16 Mr et Mme Gian

Agés de 83 et 76 ans, ils ont fêté leur 50 ans de mariage en 1997. Ce couple a 3 enfants, et vient de devenir arrière grands-parents. 2 enfants sur 3 vivent à moins de 20 kms et sont rencontrés au moins de façon hebdomadaire.

Infirmière durant la guerre, Madame a rencontré son époux à cette occasion. Le couple revient dans la ville d'origine de Madame. Monsieur devient docker puis magasinier et responsable d'atelier dans une importante entreprise du bâtiment mobilisée par la reconstruction de la ville.

Monsieur souffre de problèmes pulmonaires depuis la seconde guerre mondiale. Ceux-ci deviennent chroniques s'y ajoutent (entre ses 57 et 67 ans) plusieurs interventions des hanches dont le résultat espéré ne se réalisera pas. Il se trouve dans l'incapacité de marcher, sauf sur le plat et avec difficultés.

Madame n'a pas de difficultés particulières, mis à part une fatigue accrue avec l'avance en âge.

Ce couple se fait aider par une aide-ménagère 2 heures par semaine, surtout pour le grand ménage. L'ensemble des tâches domestiques, et de soin des pieds de Monsieur, est effectué en couple.

Logés dans le parc de l'Office HLM depuis 42 ans, un déménagement leur a été proposé dans un logement (comprenant une chambre de moins) à 1 Km du précédent. Ce déménagement est effectif depuis moins d'une année lors du premier contact avec le chercheur. Le bénéfice attendu est celui de l'usage de l'ascenseur permettant une mobilité plus aisée, le logement antérieur ne pouvait en être équipé du fait de demi-niveaux. Par ailleurs, la salle de bains et les toilettes ont fait l'objet de rénovation et d'un changement de la baignoire par une douche. Le couple a visité 2 fois ce logement avant d'y venir mais n'ont pas été en contact avec les ouvriers ou les décideurs des travaux.

La mobilité tient beaucoup, depuis 10 ans, à l'acquisition d'une voiture automatique. Elle permet d'aller chez les enfants, plus rarement en voyage, et au terrain équipé d'une caravane acheté l'année des 60 ans de Monsieur et situé à proximité de la mer à 30 Kms.

17 Mr et Mme Alla.

Agés de 70 et 71 ans, ce couple a 4 enfants et 7 petits-enfants, de 20 à 8 ans. 3 enfants sont installés dans la région, à moins de 20 kms. L'un d'eux, handicapé, cohabite avec eux et travaille durant la journée dans un Centre d'Aide par le Travail. La fille la plus éloignée vit à 900 kms et a formé une nouvelle union après son divorce. Elle les rejoint tous les étés, dans le même terrain sur lequel Monsieur et Madame Alla installent une caravane.

Ce couple a construit en 1962 une maison, sur un terrain appartenant auparavant à la Défense Nationale.

Monsieur y était employé, en tant qu'agent d'approvisionnement à l'arsenal. . Madame, après avoir travaillé dans la couture avant son mariage, transposera ses compétences dans la sphère privée. Elle habillera elle-même ses 4 enfants et elle s'investira dans des pratiques d'auto-production et d'auto-consommation permises par le jardin situé à l'arrière de la maison.

Arrivé à la retraite, Monsieur louera un autre terrain pour en faire un potager et élever des petits-animaux (lapins, poules). Ce terrain ne sera plus loué après l'accident de santé de Monsieur, en 1998

L'accident de santé de Monsieur (cardio-vasculaire, et maladie de parkinson) intervient en 1998 et rompt ses contributions de production et d'échanges de légumes, accrues depuis le passage à la retraite. Hospitalisé durant 5 mois, il rentre à son domicile après un diagnostic des lieux réalisé par l'ergothérapeute du CHU. Celle-ci conseille l'installation d'une rampe d'escalier, qui sera réalisée par le gendre (avec une exigence esthétique), la transformation de la salle de bains de l'étage et la modification du lien cuisine salle à manger par un chariot. Le contact est engagé avec le technicien du Pact et est rompu au moment où ils s'aperçoivent qu'ils ne pourront avoir d'aide du fait d'un dépassement de ressources lié à la prise en compte des revenus du fils cohabitant.

Certains travaux suggérés (salle de bain et rampe) seront réalisés, avec un auto-financement.

Madame prend en charge la totalité des charges domestiques, convaincue de ne pas avoir droit à une aide-ménagère. Les séjours d'été dans la caravane sont maintenus. La voiture, Monsieur était le seul conducteur de la maison, est essayée par un neveu et prêtée aux enfants de temps à autre mais elle est le plus souvent immobilisée dans le garage.

18 Mme Dou

Agée de 76 ans, Madame Dou, divorcée depuis 50 ans, a vécu dans la région parisienne et est revenue à Brest à la fin de son activité professionnelle, il y a 30 ans.

Elle a eu 2 enfants : un fils, lui-même père de 2 enfants, est décédé. Elle n'a eu que des relations sporadiques avec ceux-ci et ne sait aujourd'hui ce que deviennent ses petits-enfants. Une fille, mariée à un militaire, en retraite, vit à 1000 kms ; elle a 2 enfants, lesquels ont davantage de relations avec leur grand-mère.

Madame Dou a occupé des emplois d'ouvreuse et d'assistante d'accueil dans une radio nationale et auprès de producteurs de films. Elle a été en contact avec le monde du spectacle et suit de près l'évolution des stars.

Venue à Brest, à l'époque où y résidait sa fille, dont le conjoint était dans la marine, et alors âgée de moins de 50 ans, elle intègre un logement du Parc-Hlm alors en construction. Elle y vit seule.

Elle vit toujours dans cet appartement, qu'elle n'envisagerait de quitter que pour rejoindre sa fille dans une ville située dans le sud de la France.

L'accroissement de difficultés de santé (polypathologie viscérale, réduction de la motricité des membres inférieurs, diabète, maladie de parkinson, angoisse) l'a conduite à se faire aider.

Aide-ménagère et aide-soignante interviennent journallement, ainsi que le voisin (courses, journal, courrier, recherche de denrées à la cave).

L'Opac-Hlm a décidé de modifier la salle de bains et d'introduire des barres d'appui dans les toilettes. D'autres appartements du même immeuble ont été réaménagés dans le cadre d'une démarche générale engagée par l'Opac. Le Pact a été sollicité, en cours de travaux, pour un financement supplémentaire (Madame Dou ayant des difficultés de budget. 3500 F de retraite mensuelle du régime général par mois).

4.3 - Les circonstances déclenchant la transformation

Dans certaines situations, le déclenchement de la démarche est identifié ou formalisé autour d'un événement-marqueur, celui d'une maladie ou de l'aggravation d'un handicap ou d'une pathologie qui a nécessité généralement une hospitalisation.

Dans d'autres situations, la réalisation de transformation s'inscrit dans un processus au long cours de maintien à domicile. L'organisation de cet habitat devient progressivement inadaptée par rapport aux possibilités de mobilité et de réalisation du quotidien des personnes.

La demande initiale et les événements associés :

La transformation de l'habitat dans les 18 situations étudiées marque une **étape des manières d'habiter ces espaces**. En effet, cette transformation a été rendue publique au sens où elle est marquée par l'intervention de tiers, en particulier de professionnels. Les projets de transformation ont été suggérés, formulés ou réalisés dans un contact initié soit :

- par un organisme de santé (CHU : 3 situations, suivies par ergothérapeute),
- par un organisme spécialisé dans le soutien au domicile avec handicap (Vital :1 situation),
- par un organisme d'intervention et d'aide à l'habitat (Pact-Arim : 14 situations, dont 2 en lien avec un bailleur, l'Opac-HLM et 6 avec avis d'ergothérapeute d'organismes conventionnés avec le Pact-arim).

Ces tiers se sont déplacés au domicile, où ils ont été reçus par la personne destinataire principale des travaux et/ou éventuellement ses co-habitants dans ce lieu : conjoint ou enfant.

Le contact avec le chercheur, qui sollicite un entretien et une visite, est une occasion de revalider les transformations effectuées et, très vraisemblablement de tenir un discours légitime sur la situation, actuelle et passée.

4.3.1 - Le retour de l'hôpital.

La perspective du retour d'une personne à son domicile, après un séjour hospitalier de quelques mois, entre 3 et 6 mois le plus souvent, conduit à penser les conditions d'habitabilité et d'usage de ce lieu.

Ces hospitalisations de longue durée sont induites par des accidents imprévisibles (cardio-vasculaires en particulier) ou la découverte et la nécessité de stabiliser une pathologie invalidante au long cours (maladie de Parkinson : 4 personnes, sclérose en plaque : 3 personnes).

La personne est alors brutalement exclue de son lieu de vie et les cohabitants également transforment leur rapport à cet habitat.

Le séjour à l'hôpital marque une rupture et une déconstruction d'habitudes. Lors du retour, un important travail de réappropriation est décrit, ne supprimant pas l'inconfort et l'incertitude associé à ce retour « chez-soi ». Ce dernier, devenu pour un temps, un lieu inhabité ou un lieu de réalisation d'activités fonctionnelles (linge, courrier) fait l'objet d'une incorporation nouvelle. Le conjoint cohabitant a lui-même changé ses pratiques et ses liens au logement. Plusieurs conjoint(e)s ont ainsi visité quasi-journellement leur conjoint(e)s durant plusieurs semaines ou mois. Leur propre rythme de vie au quotidien s'en trouve bouleversé par les temps de trajets éventuels et le souci de certaines femmes en particulier d'être présentes auprès de leur proche au moment des repas.

Les conditions du retour et la perspective de l'adaptation

La perspective du retour au domicile est abordée sous l'angle du succès et de l'issue favorable à la situation. Néanmoins, elle s'accompagne d'interrogations sur la possible reprise de « la vie d'avant ».

Il s'agit de re-produire « un chez soi », « un chez-nous », prenant appui sur les compétences antérieures. Néanmoins, une flexibilité est souvent requise, puisque certaines difficultés (physiques ou psychiques) rendent nécessaire une inventivité et une réinterrogation des normes antérieures dans la gestion des temps et espaces.

La perspective de récupérations de compétences supplémentaires et l'incertitude quant au niveau et au délai de celles-ci rendent complexes les conditions du retour.

Les échanges éventuels avec l'ergothérapeute du service de rééducation de l'hôpital permettent de formuler les préoccupations.

La connaissance précise ou non du diagnostic, et d'un éventuel pronostic d'aggravation ou de récupération des déficiences, rend les conditions de ces discussions très différentes.

Les différences d'information entre la personne concernée et son conjoint, entre les proches et les professionnels rendent les conditions de la prise de décision plus incertaines. Par exemple, Mme Alla parle d'une attaque cérébrale chez son conjoint tandis que l'ergothérapeute est informée d'une association de ce problème avec une maladie de Parkinson.

De plus, les conditions de la visite de l'ergothérapeute à domicile varient.

Elle se déroule parfois en présence de la personne concernée, parfois non, elle s'effectue tantôt avant une sortie prochaine ou parfois très en amont avant le départ pour un centre de cure ou de rééducation, ce qui rend l'évaluation des difficultés à compenser plus ou moins ajustée à la réalité ou l'évolution des demandes.

Plus encore que dans d'autres circonstances de fabrication de l'habitat, la sortie de l'hôpital prend une charge symbolique considérable et condense des significations relatives à toute une période de la vie. Ces lieux symboliques permettent à chacun de se rattacher à ces événements passés et surtout de maintenir un lien avec les personnes. L'habitat en ce sens devient « une concrétisation du temps, qu'il condense et matérialise » comme l'énonce M. Bonetti (1994). L'opportunité de réaménager et les limites ou ouvertures associées aux changements susceptibles d'être introduits sont aussi des manières de scander le temps entre l'avant « événement de santé » et le temps d'aujourd'hui.

4.3.2 - La prolongation du maintien à domicile.

Les demandes de transformations de l'habitat ou d'introduction d'objets techniques renvoient ici à différentes figures.

Il n'y a pas un seul événement désorganisateur de la symbolique associée à l'espace de vie. Cependant, lors de l'usage quotidien, une ou plusieurs personnes révèle des limites ou des ressources particulières, jusque-là inexploitées. Un espace au rez de chaussée est vide, un coin bien exposé pourrait être réaffecté. L'imaginaire individuel et collectif des partenaires est alors mobilisé en prise avec l'espace.

La redéfinition de solutions dépend du cadre de socialisation mobilisé. Les interlocuteurs, consultés à différents niveaux de consultation, de conseils, de décision,

d'accompagnement de la mise en place des changements, peuvent être divers (proches, professionnels). La personne la plus concernée et ses tiers participent à des niveaux divers à ces décisions.

Quels sont les arguments présentés comme étant au centre de cette décision de « transformer » en adaptant pour une personne malade et/ou handicapée ?

- L'évolution durable de la pathologie et des handicaps associés pour le quotidien ;
- La désadéquation potentielle entre les compétences d'une personne et son habitat ;
- La recherche de ressources financières disponibles ;
- L'objectif de faciliter l'intervention de professionnels dans ce domicile ;

Ces quatre éléments, de manière séparée ou combinée, sont à l'origine de ces décisions.

L'évolution lente d'une pathologie

Celle-ci est identifiée ou non, elle est référée à l'âge et à la vieillesse ou encore au champ de la maladie ou du handicap. Dans ces situations, la demande de changement des modes d'habiter a pris à un moment la forme d'une demande d'aide (financière, le plus souvent) adressée au Pact.

Les désadéquations entre l'habitant et son lieu de vie sont perçues comme susceptibles d'être réduites. L'organisme Pact n'est pas l'initiateur premier, ni unique, de ces transformations. Les personnes elles-mêmes, et/ou les proches qui les voient évoluer dans leur territoire, ont été en contact avec des lieux ou des personnes ressources. Les indications et suggestions des voisins ou amis, l'expérience d'autrui à travers les reportages des revues ou de la presse, en particulier de mutuelles ou de caisses de retraite, sont mises à profit pour envisager sa propre situation ou celle de son parent ou de son conjoint.

L'anticipation du risque d'incompatibilité croissante entre la personne et son lieu de vie.

La notion de risque ou de protection offerte lors des déplacements chez-soi, par les objets et les territoires à franchir, conduit à re-discuter les usages des lieux. Sans attendre une rupture, imaginée sous forme de chutes ou d'aggravation de la pathologie, il s'agit de maintenir et d'accompagner le lien de la personne avec son logement. Ce projet est le plus souvent formulé ou partagé par la personne elle-même acquise à cette idée de suivre de près les techniques susceptibles de faciliter sa vie et de rendre flexible l'usage des lieux.

Les situations rencontrées (Couples Leu, Vern, Gwen, Lis ; Mmes Orus, Letac) traduisent cette potentialité symbolique de changement au sein d'un espace approprié. Ces personnes ou leur proches se tiennent à l'affût des innovations techniques et de l'information. L'espace reste plastique, il peut bouger, en gardant des repères qui scandent le temps. Comme le souligne M. Bonnetti (1994, p. 37), « Cette potentialité symbolique dépend notamment des possibilités de réaménagement de l'espace, de modification des usages des différentes pièces, de leur distribution et des communications entre elles, d'enrichissement et de qualification de l'espace initial, permettant à chaque occupant de l'adapter à son propre mode de vie et d'y inscrire les signes de son histoire, mais aussi de les effacer s'il le désire ». Ces espaces ne sont pas neutres et il s'agit bien d'en prolonger l'usage, mais leur flexibilité n'est pas totale, du fait d'obstacles techniques, mais également de freins symboliques.

Maison acquise ou de famille, appartement investi suite à un veuvage, ces lieux sont devenus hautement symboliques, et ont encore du potentiel d'adaptation. Ils ne sont pas figés. Ces ressources d'adaptation prennent appui sur une potentialité symbolique, maintenue et décrite par la personne ou son conjoint. Les attributs positifs donnés à sa maison par Monsieur Leu, maison qui sera vendue après lui « *car elle n'intéressera personne* » contribuent à tenter de maintenir son usage au long cours. Pourquoi ne pas y mettre un ascenseur puisque son épouse a des difficultés de déplacements suite à des opérations des hanches ? Cette éventualité se transformera en décision, dès lors que Monsieur Leu se pensera suffisamment informé .

Une requête financière

Elle est perçue comme un droit à des aides, compte tenu des difficultés et de la fragilité de sa situation.

Dans des situations de revenus modestes, l'aide financière peut être facilitatrice de l'adaptation mise en place. Le couple Vern, ne se serait pas engagé aussi vite dans la transformation de la salle de bains, (qu'ils ont auto-financés, et décidés rapidement suite à l'évolution irréversible de la pathologie de Madame contrainte aux déplacements en fauteuil), s'ils n'avaient pas été soutenus financièrement pour une autre réalisation anticipée la même année, l'installation du siège d'escalier. La synchronisation entre la transformation et la difficulté à habiter est réduite par cette opportunité.

Dans d'autres situations, l'appel au financement relève d'une optimisation des ressources, certaines personnes anticipant les travaux en fonction de leur connaissance des délais

administratifs entre deux interventions d'une Prime d'Amélioration de l'Habitat, par exemple. Un changement d'huissier ou de chaudière sera préalable ou intermédiaire à une adaptation centrée sur la vie au domicile avec des handicaps fonctionnels....

L'optimisation de l'usage du lieu pour les professionnels.

Lieu de soins, le domicile est parfois construit comme un espace à modifier pour garantir une meilleure sécurité pour la personne accompagnée et / ou un meilleur contexte de soin, du point de vue de l'ergonomie et des conditions de travail des aidants professionnels. Dans ces situations, les soignants professionnels (infirmier ou aide-soignant) semblent être plus fréquemment incitateurs que les professionnels de l'entretien domestique (aide à domicile).

En outre, les manières de faire et de travailler au domicile des soignants professionnels semblent davantage structurer les normes de la transformation et de l'affectation des espaces en particulier, que celles des soignants profanes qui assurent cependant la permanence de la prise en soin. Ainsi, chez Mesdames Mear et Dou, auprès desquelles les soignantes interviennent deux fois par jour, ce sont les soignantes professionnelles qui ont suggéré les innovations et la prise de contact avec le Pact, organisme non identifié par ces personnes.

Dans ces contextes, les transformations engagées le plus fréquemment concernent la salle de bains, et parfois exclusivement cette partie de l'habitat.

Les déclencheurs de transformations, ou plus justement de mise en réseau avec des tiers (organismes Pact ou Vital ou CHU ou Opac-Hlm) pour envisager des changements dans l'habitat sont divers et se combinent entre eux.

Ce sont surtout les compétences des personnes et de leurs proches, en termes d'information, « de pouvoir faire » et d'utiliser ou non les organismes, qui permettent de saisir le succès dans cette capacité à orchestrer les contacts, fournir les papiers, instaurer des rapports avec les artisans et prestataires. Ainsi, Madame Vern bénéficie d'un siège d'escalier dans le contexte de l'évolution de sa pathologie et d'un souhait de maintien à domicile faisant consensus entre elle, son conjoint et les intervenants. De plus, la salle de bains sera entièrement transformée la même année, sans l'intervention d'organisme ni sur le plan du conseil technique, ni sur le plan financier (puisque le Pact était déjà intervenu et avait obtenu les aides potentielles). La cohérence entre les deux réalisations est soutenue

par Monsieur Vern, sans appui de tiers pour la seconde réalisation. Celle-ci relève d'une sortie d'hospitalisation de 4 mois et s'inscrit dans la continuité des choix antérieurs

Il s'agit pour les personnes de se situer dans un rapport d'utilisateur aux services détenteurs d'informations techniques et administratives toujours en mutation et évolution, tout en se resituant ou resituant la personne bénéficiaire comme un habitant. Au fond, jusqu'où telle ou telle technique, rationnelle et instrumentale est-elle compatible avec le style de l'habitant ? Comment va-t-elle s'insérer dans des formes de relations et d'usage des rôles et des identités ? Cette question, argumentée par A. Sauvage (1992) à propos des usagers et univers sociaux et culturels dans le logement social dans la ville, peut être travaillée dans ce contexte des adaptations techniques du logement. La proposition formulée par A. Sauvage selon laquelle « l'habitant se trouve en permanence placé dans une situation de passage constant d'un registre technique à un monde social, comme s'il s'agissait de convertir des emplois rationnels au regard des capacités des appareils, en conditions acceptables pour les proches » peut être rapprochée de ces contextes de mise en question des objets et espaces du logement. Comment, en transformant et introduisant du nouveau dans ces lieux, les personnes maintiennent-elles un territoire suffisamment appropriable pour elles ?

DEUXIEME PARTIE

***ETHNOGRAPHIE DES ESPACES, DES TEMPS
ET DES OBJETS***

Analyse des monographies familiales

Les personnes se confrontent à la maladie ou au handicap et à la transformation de leur habitat. Un mode de vie et de rapport au domicile est alors engagé, interrogeant, voire modifiant les pratiques antérieures et leur légitimité.

L'observation des espaces transformés et d'objets introduits permet de repérer de manière inductive les logiques sociales à l'œuvre dans les normes mises en question. Une circulation dans les différents espaces transformés donne à voir les spécificités et la complexité des enjeux de certains espaces et des objets qui y sont présents (Chapitre 5).

Le fait d'habiter ces nouveaux espaces et d'investir ces objets modifie le sens global de la maison ou de l'appartement. La place prise par les événements liés à la vie en son sein d'une personne vivant avec des soucis de santé est modifiée. Souvent majorée, cette place se donne à voir dans les positions occupées dans les lieux. Cette position centrale prise par la personne et ses objets d'aide constitue aussi un enjeu pour la continuité et les repositionnements des éventuels proches, en particulier s'ils habitent dans le même espace. Les chapitres 6 et 7 sont des manières d'interroger les négociations limitant ou autorisant les transformations, plus ou moins singularisées ou standardisées du logement, et les modes de vie au quotidien.

Chapitre 5 - LES ESPACES TRANSFORMES ET LES OBJETS

INTRODUITS

Nous avons choisi de parcourir les différents espaces transformés dans le logement et les objets qui les spécifient. Les transformations étudiées n'affectent pas de manière similaire, autant quantitativement que qualitativement, les différents lieux du domicile. Les préconisations et propositions établies par les professionnels se focalisent sur certains lieux, et certains objets et certaines techniques et en ignorent d'autres, comme si un code des priorités était en vigueur. Les différents lieux repérés dans la recherche sont : la cuisine, la salle de bain, les chambres, les couloirs et les accès intérieur-extérieur. A partir des lieux principalement investis, l'analyse peut être menée en termes de valeur fonctionnelle et de valeur symbolique.

La cuisine, lieu de permanence de plusieurs personnes, est peu fréquemment l'objet de transformations financées, mais plus souvent le lieu d'ajustements constants et de mise au point d'astuces pour la confection et la prise des repas.

A contrario, les salles de bains, et dans une moindre mesure les toilettes, sont les lieux de transformations les plus manifestes, au niveau des équipements introduits. Le coût, de ces transformations ou parfois créations, fait l'objet d'interventions de financements publics. A ces changements sont associées des attentes de facilitation des pratiques corporelles et des soins du corps.

Les chambres sont des lieux de transformations, au sens où des objets (lits médicalisés, chaise garde-robe) sont introduits, en vue du confort corporel, en particulier durant la nuit. Le jour, cette pièce, semble être peu usitée pour le confort du corps.

Le maintien des fonctions spécifiques à chaque lieu semble une priorité aux yeux de chacun. Cependant un des espaces, le plus souvent la cuisine ou le séjour devient monopolisé par une personne du fait de sa mobilité restreinte. De ce fait, la fluidité de circulation de l'ensemble des habitants du lieu se modifie.

D'importantes modifications portent également sur les espaces intermédiaires. Il s'agit alors de changer pour promouvoir la mobilité de la personne par une aide aux déplacements à l'intérieur du domicile ou en dehors.

Dans les analyses présentées, l'objectif poursuivi est de restituer les logiques présentes autour des changements. Il s'agit de situer le travail identitaire qui accompagne les formes prises par la transformation.

5.1 - Les cuisines et la prise des repas

Les cuisines avaient diverses formes et usages avant que soient apportées des modifications en lien avec les handicaps. Entre la cuisine lieu de vie unique, ou lieu de séjour du couple ou d'une personne, réduite ou d'apparat, les réappropriations visent différentes perspectives. Parmi celles-ci, la réduction des usages, la spécialisation fonctionnelle ou au contraire le fait de pouvoir « tout faire en même temps », seul ou « tous en même temps » dans cet espace-temps. L'imaginaire de soi et d'autrui est fortement mobilisé dans ces ajustements recherchés. Il est à remarquer que ces derniers soient peu formulés et peu financés par les organismes de soutien à l'adaptation de l'habitat.

L'identification de l'organisation et la conception des transformations ne prend sens que complétée par une attention portée aux usages présents ou produits dans ce lieu : la prise des repas, et les objets et astuces retenus. Ces deux aspects vont être successivement développés.

5.1.1 - Les cuisines : l'organisation et la conception des transformations.

Ces espaces très investis au quotidien, parfois gérés en partage avec un tiers, (conjointe le plus souvent ou fille ou encore aide-ménagère) sont, en particulier pour les femmes, des lieux de mise en scène et d'exposition ou d'occultation de fonctions et d'objets techniques.

Riches d'une histoire d'objets antérieurs à la transformation du logement, ce lieu donne à voir les niveaux de mobilisation des habitants, ou de certains d'entre eux dans la commensalité et l'art culinaire.

Outre le fait de posséder ou non tel ou tel équipement, et les modes de rangement ou objets ménagers plus ou moins sophistiqués, c'est aussi la capacité de réinterroger et d'inventer les places et usages de chaque objet qui est intéressante à relever.

Les modes d'occupation et l'organisation intérieure de la pièce cuisine dans son mobilier et ses objets techniques sont variés. Les transformations de l'habitat conduisent à réinterroger cet endroit sous différents aspects.

Peu de travaux financés

Le plus souvent, la cuisine ne fait pas l'objet de travaux proposés dans les dossiers montés pour mobiliser des financements. Les dysfonctionnements dans la cuisine sont rarement présentés dans les dossiers, en particulier ils ne figurent pas dans les arguments pour les financements.

Pourtant, une véritable « étiologie de l'habitat » et de cette pièce en particulier, montre une recherche d'ajustements progressifs autour des fonctions affectées à ce lieu. Les personnes elles-mêmes, le plus souvent les femmes, associées avec leur conjoint si ce sont elles qui sont les plus en difficulté d'usage, étudient les fonctions de cette pièce et tentent de supprimer les dysfonctionnements. Lorsqu'existent des suggestions d'intervenants professionnels, elles consistent le plus souvent à introduire des fonctions nouvelles dans ce lieu : introduire un lave-linge ou une arrivée d'ascenseur ou une rotation de fauteuil roulant.

Il s'agit alors de calculer des surfaces pour éventuellement placer une arrivée d'ascenseur dans ce lieu (Mme Leu), ou de proposer l'introduction d'une table-roulante, envisagée dans les rapports d'ergothérapeute et rarement mise en œuvre (Mr Alla, Mmes Zel et Leu). Ces cuisines sont les lieux dominants de l'ordonnancement réalisé par le résidant, seul ou avec des proches familiaux ou professionnels, l'aide-ménagère le plus fréquemment.

Deux types de discours, ont du poids sur cette transformation. Le premier s'établit entre les cohabitants, par des débats entre conjoints (Couples Gian, Vern, Leu) ou entre enfant et parent dépendant (Mear). Il varie selon leur coopération ménagère ou culinaire. Le second introduit les professionnels, en particulier l'aide-ménagère, dans son usage des lieux.

Des histoires d'ajustements progressifs

En contraste avec cette absence de financements de transformation des cuisines, les discours tenus sur leur usage, leur praticité, leurs désavantages ou intérêts d'organisation, d'ensoleillement, ou encore l'acquisition d'appareils culinaires ou de mobiliers récents, marquent l'importance de cet espace. Il s'agit de faciliter les gestes de production culinaire, de l'approvisionnement et du rangement des denrées, et également de rendre conforme aux représentations de l'univers du propre et du sale.

Si la personne la plus dépendante est une femme, et si cette dépendance est fonctionnelle et physique, l'inventivité dans ce lieu sera formulée auprès du chercheur.

Les astuces reposeront sur les choix d'objets, leur proximité, l'introduction de commandes intermédiaires de réglage ou d'allumage des appareils, par des interrupteurs intermédiaires, l'usage de système de prolongation des mains en particulier : fourchette pour appuyer sur des commandes d'appareil, par exemple. Ou encore, la suppression des 4 pieds de table de cuisine au profit d'une table avec pied central mise en place lorsque le fauteuil roulant est introduit dans la cuisine (Mme Vern, Mr Lage).

L'équilibre des lieux est remis en jeu pour laisser un espace dédié, afin que les fonctionnalités les plus prioritaires soient maintenues : entrer et sortir du lieu pour les hommes et gérer la cuisine pour les femmes.

Les objets et le mobilier de la cuisine sont présentés ici non seulement dans leur valeur d'usage, comme ustensiles permettant de couvrir des besoins, mais également dans leur valeur d'échange symbolique. Le discours tenu par les personnes renvoie à la signification sociale des objets et de l'organisation du lieu.

La cohérence maintenue avec le système des rôles sexués

Dans ce qui est donné à voir de cette pièce, apparaissent les réglages des relations entre les partenaires du couple. La répartition du discours au sein du couple Leu reproduit ces réglages. La peinture et la décoration ainsi que la réduction de l'espace mobilisé par la cage de l'ascenseur intérieur (qui s'ouvre dans la cuisine) ont été gérés et conçus par Monsieur Leu. Il est précis dans son propos sur les tours de mains maîtrisés par lui. Il a « *gardé à son compte* » tous les travaux de préparation et de finition de l'installation. Lors de la rencontre au domicile, il vient d'achever les finitions de peinture et fait remarquer l'harmonie d'ensemble entre les couleurs et les différents éléments de la cuisine.

La fonctionnalité de la cuisine est assumée par sa conjointe qui vient de « *lui faire changer le réfrigérateur et la hotte* » mais « *s'excuse de ne pas avoir de cuisine encastrée* » car, dit-elle, « *il y a trop d'écart entre les meubles du haut et du bas alors qu'ici en bricolant, il (le conjoint) a posé les meubles à la hauteur que je voulais* ».

Des transformations « ordinaires », critères de modernité et de compétences

La cuisine est ainsi le témoin des compétences des utilisateurs. Plus que la pièce, ce sont aussi des appareils qui sont décrits ou commentés au visiteur et des talents culinaires ou des attachements à des odeurs ou des estimations et sensations tactiles.

Le changement récent du réfrigérateur (Mmes Mir, Mear, Gian), l'introduction de plaques vitro-cérame ou d'un type de four, le projet de réfection totale de la cuisine pour la fille de Madame Mear traduisent la recherche d'une qualité de vie pour les habitants et / ou une maîtrise de compétences. Certains interlocuteurs, le plus souvent en couple et les moins dépendants, restituent, au cours des entretiens, les pratiques culinaires, le maniement des programmeurs, la connaissance des notices pour le nettoyage du four. La maîtrise des technologies est présentée comme forte et construite sur des dimensions rationnelles auxquelles l'acquéreur est conforme : celui du mode d'emploi ou des tentatives d'essais et erreurs.

Le réchauffage quasi-intentionnel d'un gratin par Monsieur Gian lors du passage du chercheur à dix-sept heures traduit la nécessité d'affirmer la continuité de ses compétences culinaires déjà formulées par son épouse lors de la première visite. Le maniement du micro-onde par Monsieur Zel participe de cette même emprise dans les objets techniques récents.

Les experts et les atteintes à l'image de soi

Suggérée par l'ergothérapeute, l'introduction d'objets nouveaux dans la cuisine peut être perçue comme une proposition « de trop » qui marquerait la fragilité des membres du lieu. Ainsi un objet de la modernité, un chariot de transport peut être différé dans son acquisition, au sens où il est rapproché de la déficience marquée lors du séjour hospitalier, alors que les ergothérapeutes ont pu proposer un chariot pour débarrasser la table. Dans trois situations, une telle organisation de la cuisine, ou du lien entre cuisine et coin repas, n'a pas été mise en pratique. Il s'agit des trois couples auprès desquels sont intervenus des ergothérapeutes : Leu , Zel, et Alla. Le couple Zel a trouvé cela inutile, Madame Zel considère que : « *Ca, je peux faire encore* ».

Les désajustements d'usage dans la cuisine

Parfois, les dysfonctionnements identifiés sont mis en relation avec les autres espaces mal distribués ou insatisfaisants.

Le couple Gian, contraint à un déménagement dans le parc locatif de l'Opac-Hlm, conteste l'organisation du nouveau lieu. L'ajustement le plus difficile à opérer, parce que les

possibilités de choix sont restreintes, c'est de reproduire les modes d'investissement antérieurs et l'histoire du passé dans cet espace.

Ainsi, Madame Gian était très coutumière des massages de pieds et des bains de pieds pour son conjoint dont la mobilité est réduite. Cette ancienne soignante professionnelle (infirmière militaire durant la guerre et bénévole dans son quartier ensuite) poursuit son rôle de soignante profane auprès de son époux. Depuis leur déménagement, elle est gênée de devoir lui faire prendre ses bains de pied dans la cuisine, car la salle de bains n'est pas conçue pour y mettre une chaise et n'est pas assez vaste pour éviter les projections d'eau sur le revêtement du couloir. Une telle polyvalence de la cuisine est insatisfaisante parce qu'ils ne parviennent pas à trouver un nouveau cadre de pratiques plus conforme à leur norme du propre et du sale, des soins du corps et de la préparation culinaire, par ailleurs fort investie et anticipée chez eux. Depuis leur déménagement, ce couple se positionne dans une logique de redivision des espaces. La cuisine est alors le lieu privilégié de cette tentative de remettre de l'ordre pour retrouver un ordre symbolique des temps et espaces au-delà des coins et recoins fragmentés du chez soi.

La cuisine : centre d'activités polyvalentes.

La cuisine peut être le centre d'activités, au-delà des repas et des réceptions. Il en va ainsi des couples Mir, Lage, Leu, Vern, et de Madame Mear. Cette cuisine peut être également lieu des paroles intimes, celles des émotions partagées, concernant les difficultés et la situation de l'autre « le plus en difficulté ».

La cuisine peut être un espace de faible ou forte différenciation, entre coin repas et coin cuisine, et coin papier et coin télé. Les coins et recoins font l'objet de bricolages et de « rangements » divers, plus ou moins durables et menacés par la multiplicité des intervenants en ce lieu. Plus la cuisine est « maniée » à la fois par des aides à domicile et des résidants, autre que la personne handicapée ou malade, plus son organisation risque d'être fonctionnelle, sans que se retrouvent les traces de l'ordre et du désordre antérieurs ou rencontrés dans d'autres cuisines.

L'espace de la cuisine plurielle dans ses fonctions peut parfois cependant être un territoire dans lequel certaines personnes sont peu sollicitées à entrer.

Cette cuisine peut être fermée, en particulier au conjoint ou au visiteur. La cuisine devient alors réappropriée par les femmes, en particulier celles qui sont plus indépendantes que leurs conjoints. Ces derniers sont alors, à demeure, dans une autre pièce de vie accessible

aux différents passagers du lieu, y compris les professionnels. Messieurs Lage et Alla sont tenus à distance de la cuisine, ils sont placés à l'extrémité opposée dans la pièce à vivre qui jouxte la cuisine.

Cette cuisine peut encore devenir un lieu de séjour, avec un décor « épuré » d'objets ou de traces culinaires, comme un lieu statique ou d'investissement modéré du point de vue de la réalisation culinaire. Cette observation, de réduction des usages de la cuisine, peut être faite chez des femmes devenues veuves et vivant seules. Elles ont réduit la diversité de la confection culinaire, ne faisant plus fonctionner ni mixer ni robot et réduisant la cuisine à l'art du traiteur ou du tout préparé. On retrouve ici les figures de la déprise se traduisant par une distance avec certains lieux ou certains objets comme l'identifie les travaux de S. Clément (1999). C'est aussi une manière d'échapper à une fonction peut-être trop longuement subie, d'assignation à l'univers domestique.

Les difficultés d'usage pour les femmes : repousser les limites

L'impact combiné des différences de sexe et de nature de la dépendance, affecte les usages revendiqués pour les personnes dans leur cuisine.

La cuisine, lorsque la femme est dépendante physiquement, peut être son lieu de permanence. Différentes astuces sont alors mises au point pour maintenir et prolonger l'usage des lieux. Notons d'ailleurs qu'aucun homme seul n'a été rencontré, ce qui renvoie aussi à des constructions sociales en terme de compétences sexuées à se maintenir seul chez soi. L'exercice de la cuisine n'est pas neutre dans cet imaginaire social.

Pour certaines femmes, la cuisine devient leur lieu de permanence, de veille et d'orchestration de l'ensemble de la maisonnée. La situation de Madame Vern est probablement la plus caractéristique.

La cuisine semble être le lieu de séjour, et de vie, de Madame Vern et de ses proches. Aménagée lors de la construction de la maison il y a plus de 20 ans, de nombreux placards de cuisine ne lui sont plus d'accès possible.

Différents systèmes sont mis au point pour faciliter son usage des lieux et des fonctionnalités domestiques. Des ajustements sont introduits en permanence, en fonction des difficultés qui apparaissent. La perspective, pour laquelle conjoint et enfants se déclarent de connivence, consiste à permettre le maintien des sensations et le répertoire des fonctions antérieures. Le plaisir de la confection des plats, la vue et le traitement des denrées, sont maintenus par le pouvoir de décision et de réalisation attribué à cette femme.

« Le travail des sensations », (J. C. Kaufmann, 1997), soutenu par le maintien des rapports aux objets et d'un ensemble de gestes incorporés, est alors maintenu.

La table rectangulaire, ouvrage du fils menuisier, lors de ses études a été remplacée par une table ronde avec un pied central depuis 1999. Elle facilite la circulation du fauteuil roulant. Les assiettes ont été déplacées à hauteur accessible, seuls les couverts n'ont pas bougé de tiroir. La poubelle est rehaussée sur un tabouret à proximité de l'évier de la cuisine. Elle peut ainsi accéder à un maximum d'objets dans cette cuisine et utilise un marche pied pour poser sa poubelle à bonne hauteur.

Aussi, les denrées d'usage courants : sucre, sel, huile, farine ont été déplacées et mises à hauteur satisfaisante dans les placards à ouverture idéale depuis la position assise en fauteuil. D'autres aliments sont placés maintenant sur le plan de travail.

Les appareils techniques (de confection culinaire mais aussi d'information) sont également regroupés et présentés dans cet espace. Une multi-prise à interrupteur est installée sur le plan de travail. Madame Vern peut ainsi gérer l'allumage de la radio, de la cafetière, du mini-four. En complément, elle utilise une fourchette pour accéder aux boutons ou commandes de ces objets. La télévision est présente dans la cuisine et la télécommande est posée sur la table de la cuisine.

Des arrangements négociés avec proches et professionnels.

Ces organisations rendant flexibles l'espace de la cuisine renvoient le plus souvent à l'investissement dans des bricolages adaptés, parfois combinés à l'achat d'appareils nouveaux.

Des escabeaux, des étagères à hauteur adaptée sont fabriqués par les conjoints (Messieurs Vern, Gian, Gwen) ou par la personne elle-même (Mme Letac). Dans la cuisine du couple Vern, l'œil s'arrête sur petit escabeau pour poser les pieds de Madame. La mesure a été prise sur celui présent à l'hôpital, mais il est peu utilisé car il donne des crampes. C'est une fabrication de Monsieur en bois, ce dernier est menuisier en invalidité.

Des objets achetés tels que des portes-couverts rotatifs, conçus dans une perspective esthétique avant tout, trouvent un usage palliatif de déplacements difficiles. Chez Madame Orus, posés sur la table de cuisine, ces couverts à disposition réduisent les déplacements jusqu'au tiroir habituel.

Ces arrangements avec l'espace de la cuisine peuvent résulter de négociations concertées entre la résidente et son aidante principale dans cet espace : l'aide-ménagère.

C'est le cas de plusieurs femmes qui composent avec un tiers professionnel l'ordonnancement et la gestion des lieux .

Ces démarches d'adaptation, de réappropriation, traduisent la « condensation » identitaire liée au fait de pouvoir rester la plus indépendante possible dans cet espace. Les exemples de Mesdames Orus et Dou sont les plus représentatifs de la manière dont les objets techniques peuvent être appropriés par des stratégies d'adaptation mobilisées et pensées avec des tiers, ici des aides à domicile .

Chez Madame Orus, le four à micro-ondes est installé sur la table, à sa portée. Elle l'utilise pour y réchauffer les repas du dimanche (aide-ménagère absente ce jour) et pour y chauffer l'eau (pour faire le café du matin). Pour ce dernier usage, l'aide-ménagère a acheté un pot en plastique gradué équipé d'une poignée (il s'agit en fait d'un verre mesureur : moins de risque de brûlures, et la juste dose d'eau est chauffée pour préparer le café ou le thé). Sur le four est posée une petite lampe halogène. Comme cela, en partant le soir, l'aide-ménagère éteint la lumière (interrupteur éloigné) et Madame Orus n'a plus qu'à presser l'interrupteur de la lampe halogène lorsqu'elle a fini son repas.

Le matériel nécessaire est à sa disposition dans les parties basses des placards (serviette de table, bouilloire électrique, tablier, service à café en cas de visite...). Le reste, qui sert plutôt à l'aide-ménagère, est rangé dans la partie haute (à laquelle ne peut pas accéder Mme Orus).

Les volets sont électrifiés et télécommandés depuis un an. Avant cela, Madame Orus n'arrivait pas à manipuler ses volets roulants (sangles à tirer). L'aide-ménagère les fermait avant de partir, à 19 heures. L'été, Madame Orus se retrouvait dans le noir alors qu'il faisait encore jour dehors. Le coût de cette amélioration (10.000 F les trois volets) a été entièrement supporté par Madame Orus. Elle estime ne pas avoir payé trop cher, d'autant plus qu'elle a bénéficié de facilités de paiement .

Dans un souci de maintien de son indépendance, Madame Dou, elle, a changé ses appareils de lavage et de séchage du linge dans sa cuisine. Elle organise les espaces avec l'aide ménagère de façon à faire elle-même une partie de la préparation de repas, à démarrer le lave-linge et à optimiser les temps d'approvisionnement. Elle fait faire ses grosses courses par l'aide-ménagère, une fois par mois, c'est le sens de l'acquisition du congélateur. Elle cherche des astuces pour moins se mouvoir dans cet espace et a fait acheter un porte-couvert placé en permanence sur la table de la cuisine. Certaines de ses astuces sont aussi des formes de continuité avec le traitement des objets du quotidien. Dans

les générations qui transforment aujourd'hui leur logement, se trouvent des personnes ayant vécu en milieu rural où il était d'usage que restent sur la table de la cuisine : verres, boissons, pain, sans qu'il faille faire place nette entre deux repas. On peut comprendre ainsi la présence d'objets inutilisés sur la table de la cuisine, les anciens systèmes d'appel chez Madame Val ou encore plus souvent les médicaments à disposition sur les tables de cuisine. Ces médicaments, à dissimuler dans un tiroir ou un placard précis ou à présenter au contraire à la vue des visiteurs, traduisent aussi les différentes manières de gérer sa maladie et son handicap.

La réduction des objets et des usages dans la cuisine

L'accroissement des déficiences, en particulier psychiques, et les risques associés, conduisent dans certaines cuisines habitées par une femme, à une réduction des objets à disposition et à une « simplification du lieu ».

Ainsi, la dépendance accrue de Madame Soiz conduit l'entourage à une vigilance accrue quant à son maniement des objets de la cuisine. Les innovations techniques facilitent cette protection. La gazinière a été remplacée par une plaque comportant deux feux. Celle-ci fonctionne au gaz, mais le gaz est coupé s'il n'est pas allumé au bout de quelques secondes. Cependant il semble que Madame ait des difficultés à l'utiliser car elle cherche toujours des allumettes alors que le système est automatique. C'est d'ailleurs la raison pour laquelle le fils avait choisi des plaques au gaz. Une bouilloire électrique a été installée mais elle a du mal à l'utiliser. Une bouteille thermos où les personnes qui l'aident lui font du café ou du thé est mise en évidence . De grosses lettres en indiquent le contenu. Il en est de même pour l'utilisation du gaz pour les deux plaques mais la petite fille constate qu'elle n'arrive pas à s'en servir « *on a beau lui expliquer : ça ne rentre plus là dedans...elle cherche ses allumettes. Maintenant elle se laisse vivre, elle se laisse porter...mais elle a travaillé dur et longtemps...jusqu'à ses 70 ans* ». Sinon rien n'a été modifié car tout sert de repérage et il faut que rien ne change pour ne pas perturber les manières de faire.

Des chevauchements d'usage entre différents cohabitants.

Une des logiques de transformation de la cuisine est celle qui consiste à faire fonctionner ensemble ou séparément différents repas, différents moments et différents acteurs.

La professionnalisation de la préparation des repas chez Madame Mear traduit la difficulté autour des objets et des représentations dans l'usage de ce lieu lorsque l'aide à domicile, la fille de Madame Mear et sa mère interviennent au même moment dans ce lieu en partage. Déjà souligné par B. Juhel (1998), entre aide ménagère et personne âgée, la cuisine est caractéristique de ce mouvement de territoire difficile à relier et à approprier par chaque acteur.

Rappelons que Madame Mear vit avec sa fille, le conjoint de celle-ci, et leur bébé âgé de quelques mois. L'aide-ménagère intervient tous les matins, sauf le mercredi, et parfois l'après-midi quand sa fille travaille à l'extérieur. La cuisine est ouverte sur un séjour dont l'accès est délimité par le fauteuil fixe de Madame Mear et, au moment de l'entretien, par le siège du bébé. Cette cuisine dont la hotte et le réfrigérateur viennent d'être changés, est très sobre dans l'équipement à disposition. De nombreux appareils, mixers, robots, sont sur les étagères. Le mixer sert journalièrement pour le repas de midi de Madame Mear. Les adaptations envisagées par la fille ne sont pas réalisées car l'évolution de la santé de sa mère rendent inadéquat ce projet. *« Si elle avait continué à marcher, pour l'aménagement on aurait protégé la grille du four ».*

En pratique, les repas de Madame Mear sont préparés et mixés par l'aide-ménagère. Le menu prévu et décidé par la fille et est indiqué sur un tableau accroché au mur. Les aides-soignantes et l'aide-ménagère indiquent également sur ce tableau les observations sur le repas et sur le transit de Madame Mear. Ce tableau semble être devenu le carnet de liaison entre les acteurs. Il est peut-être l'indicateur d'une tentative de coordination des intervenants par la fille, au profit du confort et de la qualité d'accompagnement de sa mère. Il est aussi un indice de cette cuisine transformée en lieu de passage de multiples intervenants.

Cette situation pose parfois problème à la fille de Madame Mear qui estime que *« C'est l'hôpital à la maison, c'est vrai que je n'envisage pas qu'elle aille vivre ailleurs, à l'hôpital par exemple. Les infirmières, ce n'est pas lourd, elles sont très rapides. Mais c'est plus les aides-ménagères, tous les jours sauf le mercredi ».*

Pour cette fille aidante, davantage menacée dans son identité par la présence d'aide ménagère à domicile que par celle des infirmières, cette intervention de professionnelles dans cette cuisine a donné lieu à des réajustements. Par exemple, l'intervention d'une aide-ménagère, présente depuis plus de 10 ans et qui a connu la fille de Madame Mear alors qu'elle avait 16 ans environ a été interrompue. La gestion du territoire en commun, entre une professionnelle peut-être devenue trop proche, une personne de plus en plus

dépendante et une jeune femme devenue indépendante, était trop délicate et menaçait la construction identitaire de cette dernière.

Cette femme traduit ici cette recherche d'articulation avec «ces» professionnelles : *« Oui, comme je suis là, je ne vais pas les éviter, je discute avec elles. Mais elles sont là aussi, parce que là ce sont deux nouvelles depuis un an. Avant, il y avait une autre personne qui était là depuis 10 ans et à force on a du s'en séparer parce que ça ne passait plus... Oui, ça ne passait plus depuis que mon ami vit ici ».*

L'avance en âge de cette femme, qui a un parcours de presque une quinzaine d'années avec sa mère, devenue dépendante, s'est traduit par des changements de perspectives quant à ses attentes pour sa vie au domicile de sa mère qui est aussi le sien. Elle restitue ce parcours en ces termes : *« Disons, que j'étais jeune quand elle a commencé, je la laissais faire ce qu'elle voulait. Elle avait ses habitudes et j'ai voulu changer cela ».*

La fille de Madame Mear qui vit en permanence dans ce lieu avec sa mère semble s'être constituée deux autres lieux, plus privés que celui de la cuisine. Il s'agit du salon, pièce séparée située au rez de chaussée, et l'ensemble de l'étage. Le chemin de la cuisine est emprunté par tous les intervenants qui ont la clef et accèdent par la cuisine à la chambre et salle de bains. L'accès s'effectue également par la cuisine jusqu'au garage où se trouve le lave-linge. La cuisine est marquée par une concurrence des usages dans le temps, et la fille de Madame Mear est amenée à se repositionner dans cet espace.

De manière plus générale, la cuisine devient un lieu central de la maison ou de l'appartement. L'extension de son occupation peut être liée au temps de présence accru d'une personne moins mobile ou au nombre d'intervenants en circulation dans ce lieu. Du coup, la fluidité du lieu et les habitudes des différents cohabitants sont en remaniement.

5.1.2 - La prise des repas : des objets et des astuces pour le maintien de l'indépendance

L'organisation de l'espace de la cuisine n'est pas le seul indice des transformations engagées. L'inventivité des usages ou des achats d'objets du quotidien dans ces cuisines, utiles lors de la prise des repas en particulier, prolonge des décisions d'équipements plus visibles ou marqués de plus de technicité. L'évaluation des déficiences mais aussi de formes de récupération de compétences permettent d'introduire ou de rendre inutile la présence de tel ou tel objet.

Des objets de la table aux fonctionnalités accrues.

Certaines situations d'aide entre une aide-ménagère et une personne aidée, entre conjoints, entre petite-fille et grand-mère, fille et mère sont des occasions de construire des fonctionnalités différentes des objets de la table.

Ainsi, Madame Orus a du mal à se servir de ses mains : elle ne peut pas ouvrir une boîte de conserve, couper du pain, de la viande, elle peut simplement piquer les aliments avec une fourchette. Aussi, l'aide-ménagère prépare aussi ses repas et prédécoupe ses aliments, dans une assiette à compartiments. Le dimanche, Madame Orus réchauffe au four à micro-ondes les plats préparés à l'avance. Les repas du dimanche sont conservés dans une assiette en plastique compartimentée et fermée par un couvercle (d'ailleurs ce dernier n'est pas toujours facile à enlever, malgré la languette, Madame Orus n'arrive pas à le tirer avec les doigts, elle le soulève à l'aide de sa fourchette. Elle ne cuisine pas car elle risquerait de se brûler, elle ne se sert pas de la gazinière, le four à micro-ondes est de ce point de vue plus sécurisant du fait de l'absence de flamme. Elle ne va pas « *autour du feu* », parce qu'elle n'a pas la prise suffisante pour manipuler les boutons de la gazinière, mais aussi, dit-elle, parce « *qu'on [sa mère] ne lui a jamais appris* ». Elle affirme avoir cuit une fois un steak lorsque sa mère était hospitalisée. Par contre, elle peut faire la vaisselle.

Le processus de négociation toujours renouvelé permet l'adaptation aux attentes des différents partenaires du lieu. Lorsqu'il est absent, l'usage des cuisines et de la prise de repas devient stéréotypé ou peu chargé symboliquement.

La réversibilité des déficiences et la graduation des rôles

En matière de prise et de confection des repas, le repérage de phases d'évolution dans le maniement de la confection et de l'ordonnancement des repas est relevé par plusieurs femmes. C'est dans la reconnaissance de ces évolutions que se joue la reconquête de sa place dans cet univers.

Ainsi, Madame Bras cuisine et arrive à manger seule, ce qu'elle ne pouvait faire lors de son retour de l'hôpital. Cette récupération lente mais constante est jugée décisive par elle. Tout se passe comme si sa réhabilitation à travers sa compétence d'usage de la cuisine se combinait avec une progression de son statut dans son domicile. L'irréversibilité des usages des objets techniques, de l'électro-ménager, si elle lui avait été imposée par un tiers (proche ou expert), aurait eu de puissants effets de souffrance identitaire.

Dans ce même processus, le maintien de l'orchestration ou de la co-décision de choix des repas est une situation minimale d'investissement pour les femmes les plus dépendantes, comme le démontrent les situations suivantes.

Si Monsieur Val assure en particulier la cuisine ainsi que les courses, Madame répond qu'elle pense au menu et à la liste des courses, ce à quoi Monsieur ajoute qu'elle ne peut presque plus écrire et que lui-même ne déchiffre plus ce qu'elle écrit.

Pour le couple Gwen, la recherche de couverts adaptés est un sujet de mobilisation parmi de nombreux autres. Madame ne peut préparer seule son alimentation, celle-ci doit être adaptée et préparée par son mari. Par exemple, il doit lui couper la viande, etc. Ils essaient donc de trouver des objets lui permettant un peu d'indépendance. Pour boire, des tasses ou verres avec une ou deux anses sont recherchés.

Pour le couple Gian, la conception commune des menus, les essais gustatifs et les essais de maîtrise du four et de la rôtissoire récemment acquis sont autant de manières de s'approprier les nouveaux instruments de la modernité et une nouvelle cuisine après un déménagement.

La non-participation à la commensalité familiale.

Cette situation, faible en nombre, est significative de la charge en accompagnement humain des personnes concernées. Elle marque aussi les rapports entre le monde des objets, que l'on ne manie plus selon les normes, et les formes de sociabilité maintenues ou non pour ces personnes.

Même si la situation la plus explicite de ce point de vue est celle de Madame Mear, l'absence de repas dans un cadre de sociabilité collectif, conjugal ou parental, est implicitement évoquée par d'autres personnes. Ces processus de « médicalisation » ou de non intégration du repas comme cadre habituel sont présents dans d'autres situations. Madame Alla indique combien il lui est pénible de voir les gestes approximatifs de son mari dans la découpe des plats. Elle s'efforce de l'aider uniquement quand elle voit « *qu'il s'énerve* » mais le confort de ce moment de convivialité dépend du niveau de difficulté éprouvé par ce dernier.

L'évolution de la dépendance motrice et psychique de Madame Mear rend difficile sa prise de repas avec ses proches. Ainsi, elle ne prend jamais ses repas à la table de la cuisine ou sur une table roulante. Les repas sont disposés sur la table et lui sont donnés à la fourchette ou à la cuillère : le midi par sa fille ou l'aide-ménagère assise sur une chaise placée entre la table et son fauteuil fixe et le soir dans sa chambre par sa fille, elle-même assise sur un

tabouret et sa mère installée dans son lit relevable électriquement.

Ces situations d'évolutions d'incapacités physiques, associées au repas, rendent inadéquats les objets référés à la culture de la table. Les difficultés du corps, à se conformer aux attentes construites, affectent fortement l'identité de la personne et celle de ses proches. L'incapacité à user de manière indépendante de certains objets produit une transition ou un remaniement de l'identité pour soi dans ses transactions avec autrui.

5.2 - Les salles de bains et les toilettes

La transformation de l'organisation d'une salle de bains existante ou la création d'un nouvel espace à cet effet, le plus souvent en rez de chaussée, est la raison la plus fréquente de l'appel à des intervenants extérieurs, pour soutenir le financement et réaliser l'ouvrage. La transformation de la salle de bains existante est l'objet principal des travaux et des liens initiés avec le Pact-Arim et le Centre Hospitalier par l'ergothérapeute du service de rééducation fonctionnelle. Cette démarche caractérise la quasi totalité des contextes présents dans les monographies réalisées.

Les coûts estimés de ces transformations sont supérieurs, ou avoisinent, les 30 000 francs. Ils sont parfois associés à des installations d'objets favorables à la mobilité entre des pièces ou des niveaux, étage et rez de chaussée ou étage et sous-sol pour les maisons surélevées (sièges d'escalier ou rampes).

Les formes prises par ces transformations permettent d'identifier ce qui fait sens et qui orientent les changements, au-delà des impératifs techniques et financiers. Ainsi, la mobilisation des organismes comme le Pact ou Vital, à travers les compétences des techniciens et ergothérapeutes, traduit aussi l'évolution des orientations de ces organismes. Pour le Pact en particulier, les travaux identifiés dans les dossiers présentés pour financement, les plans et métrés fournis en accompagnement de l'intervention, attestent aussi de la mutation opérée. Le Pact passe ainsi d'une orientation centrée principalement sur l'entretien des murs et du bâti à une dimension plus hygiéniste de traitement des corps, puis plus récemment à un accroissement de l'aide à la vie dans un logement avec des handicaps.

5.2.1 - Les transformations

Les conditions de transformation de ces espaces dédiés au propre et au traitement des corps et de l'image de soi associée à ce corps passent généralement par une recherche de sécurité de maniement. La suppression de la baignoire, l'installation de barres d'appui et d'un accès facilité aux toilettes et au lavabo constituent les actions les plus fréquentes. Les enjeux techniques identifiés : qualité de la réalisation, percement, complexité de la tuyauterie ou du carrelage, justifient l'intervention de tiers non-familiers, et à titre onéreux. Le bricolage sera réservé à la décoration ou à la fixation de barres ou d'étagères par des proches. Les ergothérapeutes, technicien du Pact et artisans offrent ici leurs différentes évaluations et propositions. Lorsque plusieurs avis sont sollicités ou formulés, les arguments de choix des différents scénarios sont effectués par la personne et ses proches ou celui qu'elle a délégué ou qui se pense délégué par elle.

Trois formes d'adaptation différentes.

Les caractéristiques données à ces démarches, menées jusqu'à leur terme ou non, les usages prévus ou non prévus des aménagements prennent sens lorsque l'on peut situer les caractéristiques dans les contextes. Trois formes d'adaptation sont manifestes : l'aménagement, la création, et l'absence de réalisation des préconisations.

L'aménagement d'une salle de bains existant au préalable est mis en œuvre dans 12 situations.

La création d'une salle de bains dans un nouvel espace : garage ou ajout de pièce au rez de chaussée : 2 situations. Le Pact est alors l'organisme interlocuteur principal, en terme de faisabilité et d'obtention de financements.

Les propositions d'aménagements non réalisées, en particulier, d'installation de siège dans des baignoires, sont présentes dans 3 situations.

Les contextes de transformations d'une salle de bains existante :

Mme Orus : salle de bains transformée depuis 11 ans, suite à une chute.

Mr Zel : salle de bains et WC transformés depuis plusieurs années pour l'accueil de sa belle-mère. Des barres supplémentaires ont été installées au retour de Monsieur. L'avis de

l'ergothérapeute n'indiquait pas cette préconisation, « *mais ils l'ont fait quand même avec l'aide du fils* ».

Mme Bras : installation d'une baignoire hydraulique avec siège. Installation de poignées dans les toilettes.

Mr Lis : Changement de la baignoire et installation d'un WC dans la salle de bains.

Mme Soiz : réfection d'une salle de bains pour installation d'un bloc-douche avec parois coulissantes, sans siège incorporé et bloc lavabo avec meuble bas.

Mme Letac : aménagement d'une salle de bains par l'introduction d'une douche à la place de la salle de bains.

Mr Lage : aménagement d'une salle de bains existante. Baignoire trop dangereuse, porte trop étroite et lavabo à colonne.

Mme Vern : transformation de la salle de bains, en auto-financement car une réalisation de chaise d'escalier venait d'être entreprise moins de 6 mois plus tôt. Le projet a été accéléré du fait d'une hospitalisation de 4 mois de Mme suite à une chute.

Mme Mear : transformation de la salle de bains en rez de chaussée demandée par les infirmières.

Mr Gian : transformation d'une salle de bains par le bailleur, l'Opac-Hlm, au moment d'un déménagement de quartier et d'appartement pour intégrer un logement muni d'ascenseur. 35 % du coût est à leur charge. Ils l'ont financé eux-mêmes et ne connaissent pas l'existence du Pact.

Mr Alla : transformation de la salle de bains associée à l'installation d'une rampe d'escalier pour maintenir les usages du rez de chaussée en journée et le passage à l'étage la nuit, chambre et salle de bains. Visite de l'ergothérapeute mais auto-financement total du fait d'un dépassement de plafond de ressources identifié après la visite du technicien du Pact.

Mme Dou : transformation d'une salle de bains par changement de la baignoire par une douche et barres d'appui. 25 % du coût est à la charge du locataire. Elle est mise en relation avec le Pact du fait de difficultés financières et 1500 francs seront à sa charge.

Les contextes de création de salle de bains :

Mme Mir : (travaux effectués pour Mr, décédé après quelques semaines d'utilisation). Création d'une salle de bains dans le garage.

Mme Gwen : Réalisation d'une salle de bains et d'un WC au rez de chaussée dans une pièce attenante à la maison.

Les propositions formulées mais non réalisées :

Mme Val : l'ergothérapeute souligne dans son rapport écrit que « L'accès à la baignoire n'est pas évident, une planche de bains ou un siège pivotant pourrait le faciliter (une documentation est jointe) ». Aucune intervention n'est faite. Monsieur y avait déjà installé des poignées de différentes tailles à différents endroits qui servent de support. Une chaise, couverte d'une serviette est installée près de la baignoire. Elle semble servir pour la toilette de Madame qui est aidée par les aides-soignantes matin et soir.

Mme Leu : la visite de l'ergothérapeute pour un projet d'ascenseur a donné lieu à la suggestion de transformer la salle de bains, en introduisant un siège pivotant dans la baignoire, des barres d'appui et la réduction du dénivelé entre le couloir et la salle de bains. Ces conseils sont, pour l'heure, différés dans leur application.

Mme Rau : le rapport de l'ergothérapeute notait que Madame « reconnaît avoir de réelles difficultés à utiliser la baignoire si bien qu'elle fait sa toilette au lavabo ». Est alors proposée l'installation d'un siège de baignoire, sans perçage, pour aider à se relever de la position assise basse. Plusieurs types de siège sont présentés avec leurs avantages, dont ceux avec télécommande. Aucune intervention ne sera faite à ce niveau, seule la chaise d'escalier extérieur sera installée.

Ces transformations passent par l'ensemble des phases complexes du projet à la réalisation. Elles supposent la négociation avec plusieurs interlocuteurs, le décodage de langages techniques et l'appel à des documents administratifs : ouverture de travaux, papiers pour financement, devis . L'engagement de ces démarches dépend de la puissance du confort attendu par rapport aux difficultés actuelles, mettant à l'épreuve au quotidien les objets de la salle de bains et les souffrances du corps .

Dans ces démarches, la priorité portée à la recherche de l'indépendance et la nécessité d'accommoder les préconisations d'autrui avec son histoire apparaissent comme deux éléments-clefs que nous allons développer.

Les transformations des salles de bains pour maintenir son indépendance

L'identification de ruptures entre les usages et les pratiques est associée à une forte déstabilisation des équilibres existants. Les substitutions entre les objets sont faibles, (on

ne peut pas se laver avec plus de facilité dans un autre endroit du logement, et les difficultés d'usage sont fortement déstabilisatrices.

Les constructions sociales de l'hygiène et les conventions « ordinaires » se sont inscrites dans ces générations, et ont été, le plus souvent renforcées, car ces personnes ont été en prise avec les normes des établissements de soins. Ainsi, Madame Bras affirme qu'elle n'aurait pas voulu se laver dans la cuisine, car « *on n'est plus dans le temps !* ».

L'impossibilité de prendre une douche en sécurité ou d'accéder aux toilettes de manière indépendante peuvent conduire à des pertes de compétences dans l'usage de son corps, à des difficultés de continence. Les risques de manque de soin, d'énergie accrue sollicitée auprès d'autrui (proches familiaux ou/et professionnels) sont présentés et construits comme des accélérateurs de l'urgence de la transformation.

La transformation de la salle de bains existante tente de suivre, voire d'anticiper, les difficultés d'usage des personnes vivant avec une maladie ou un handicap perçu comme chronique ou évoluant au long cours, avec des paliers de stabilité ou d'aggravation.

Les indicateurs les plus fréquents de ces aménagements sont par ordre décroissant :

L'installation de douches ;

La pose de barres d'appui ;

La pose de lavabos avec syphon détourné ;

L'installation de robinets thermostatiques avec blocage de température.

Une désynchronisation homme-environnement à pallier

La prévoyance ou l'adaptation suivie de ce lieu de prise en soins du corps devient parfois prioritaire, même si d'autres travaux en cours ou récents conduisent à un auto-financement. Dans la situation Vern, la transformation a été accélérée durant le séjour de Madame à l'hôpital durant l'été 99. Si cette transformation n'avait pas été réalisée, suivant le projet du couple, et avec l'engagement de Monsieur pour que la réalisation se fasse au plus vite, Madame signale qu'il aurait fallu « *la porter* » pour aller de la cuisine à la salle de bains et qu'elle ne pouvait pas effectuer sa toilette. Sur les conseils d'un artisan, en coordination avec Monsieur, Madame s'est associée au choix du carrelage. La salle de bains a été complètement transformée. Un lavabo avec syphon excentré pour le passage du fauteuil en dessous, une cabine de douche avec syphon plat et deux portes en plastiques rabattables. Un fauteuil en plastique blanc, restant toujours dans la douche, Madame se

douche seule et fait sa toilette seule, son conjoint ou sa fille l'aident à se mouvoir de son fauteuil roulant au fauteuil de la douche.

Chez Madame Orus, cette pièce a été transformée il y a 11 ans (1988), avec une aide financière (la seule obtenue jusqu'ici⁵). Tout d'abord, la salle de bain a été agrandie pour s'y mouvoir plus facilement avec son fauteuil roulant. La baignoire sabot qui devenait difficile d'accès, a également été remplacée par une grande baignoire équipée d'un siège hydraulique (l'aide-ménagère baigne une fois par semaine Madame Orus qui autrement fait sa toilette elle-même). Madame Orus avait obtenu des informations sur le siège hydraulique auprès d'un cousin. Mais, avant d'envisager cet aménagement, elle avait dû convaincre sa mère (celle-ci n'a été convaincue qu'après une chute faite par sa fille dans cette pièce).

Dans certains domiciles, les travaux antérieurs se révèlent adéquats pour les attentes actuelles de fonctionnalité du lieu.

Chez Monsieur et Madame Zel, il y a déjà longtemps, la baignoire a été remplacée par une douche. La baignoire a été récupérée par le gendre et Monsieur a procédé lui-même à l'installation. Le couple s'accorde pour dire qu'une douche est plus pratique qu'une baignoire (une baignoire, « *c'est nul* », « *on risque de glisser* »...). Celle-ci a tout de suite été équipée d'un strapontin, d'une robinetterie basse, et d'une barre. Une seconde barre a été posée après le retour de l'hôpital de Monsieur Zel, dans les mêmes conditions que pour la deuxième barre des W-C (perçue comme inutile par l'ergothérapeute, utile pour Monsieur, qui l'a fait installer par son fils).

La salle de bains investie sur le mode de la continuité avec son histoire.

Lieu de fonctionnalité et d'usage, l'appropriation de la salle de bains dans la prévision de changement, le suivi de la réalisation et les premiers usages est marquée par une symbolique, permettant de faire corps avec cet espace.

La transformation de la salle de bains existante (pour Mme Letac) ou l'aménagement et l'appropriation d'un lieu nouveau de gestion du corps suite à un déménagement (pour le couple Gian) semblent placés sous le mode de la continuité. Celle-ci permet de supporter les avatars, insatisfactions ou limites au regard des attentes liées au changement.

⁵ Les enquêtées se demandent s'il y a une possibilité d'obtenir un second soutien financier (amélioration de l'habitat) pour l'aménagement de la véranda.

Ces salles de bains sont alors marquées par des objets de l'histoire, utiles dans les espaces et les temps d'aujourd'hui.

Transférer les usages entre 2 salles de bains.

Pour le couple Gian, la présence du chat, résidant principal de la salle de bains, mais aussi les armoires de toilettes conservées et réaccrochées par les enfants le jour du déménagement, soutiennent cette continuité et atténuent les décalages observés entre les souhaits et les limites de la réalisation. Cette salle de bain est organisée de la façon suivante : une douche à profondeur réduite a été installée avec barres d'appui. L'accès est facilité par une marche réalisée en carrelage. La difficulté vient de l'absence de fermeture fiable pour le passage de l'eau du bain qui ruisselle le long d'un rideau de plastique peu fonctionnel puisque l'eau « *inonde l'espace de la salle de bain* ». De plus, l'attache de ce rideau est très précaire, certains oeillets de fixation ont déjà cédé et le plastique est déchiré par endroits. Dans cet espace, on trouve une armoire de toilette fixée au mur avec des parfums et des flacons décoratifs en vitrine, un lavabo, une armoire de rangement en hauteur dans laquelle Monsieur et Madame ont chacun leur étagère.

La particularité de ce lieu, c'est d'être aussi le lieu d'hébergement du chat, sa litière occupe l'angle de la salle de bain près de la fenêtre basculante en plastique. Cette salle de bain est très entretenue, « *on ne doit pas voir que le chat y vit* » et Madame nettoie cet espace chaque matin. Le problème posé, outre l'absence d'une cloison murale en plastique et d'une ouverture en angle pour entrer dans la douche, (difficile à accepter et ce d'autant plus que les travaux ont été réalisés par le bailleur Opac-Hlm pour leur venue dans ce lieu), porte sur l'impossibilité d'effectuer dans ce lieu des bains de pieds et des massages rendus nécessaires par la station assise prolongée de Monsieur. Ces soins, effectués par Madame, dans une cuvette, sont de ce fait réalisés dans la cuisine où le confort n'est pas optimal.

A propos de ces transformations pour lesquelles ils se disent avoir été peu consulté : ils auraient souhaité « *un truc coulissant avec l'entrée dans l'angle et le rideau de douche est trop court* ». Du coup, un débat s'installe au sein du couple sur la manière de gérer la réfection du rideau de douche, Monsieur voudrait bien impliquer l'Opac-Hlm et faire intervenir une garantie, tandis que son épouse envisage d'aller en compagnie de son fils dans deux magasins d'équipements très spécialisés pour faire l'acquisition de quelque chose de solide, même si le coût financier leur incombe. Dans cette salle de bain, on trouve également un marche-pied en bois confectionné par Monsieur et peint en blanc. Cet objet va être maintenant placé dans la caravane.

Négociier avec des organismes et des tiers : Madame Letac

La capacité à se placer comme interlocuteur lors des choix techniques auprès d'experts en terme de faisabilité, de choix d'hypothèses de réflexion et de perspectives d'usage est très différemment répartie.

Plus encore que pour le couple Gian, lors de la re-conception de la salle de bains, la stratégie de maintien des exigences de Madame Letac auprès des tiers et de maintien d'objets insignes auxquels elle est attachée, a été au principe de son intervention. Ses exigences, qu'elle parvient à faire reconnaître, permettent à Madame Letac de continuer à valoriser ce lieu et se valoriser à travers lui, comme une enveloppe protectrice, parade contre les difficultés de réponse du corps. Madame Letac se donne à voir et à entendre comme maîtresse des lieux et des temps, et du cours de la discussion, lors de l'entretien.

La nouvelle douche aménagée dans la salle de bains n'a pas changé l'aspect général de la pièce et Madame Letac y a conservé ses divers bibelots. Elle a elle-même trouvé une technique pour maintenir un vasistas lui permettant d'aérer alors que l'artisan menuisier s'apprêtait à « condamner » cette ouverture car il lui semblait que les pare douches seraient trop élevés pour permettre de maintenir l'ouverture. C'est en discutant et en prenant les mesures avec sa fille que Madame Letac trouve la solution qui lui convient : conserver ce vasistas pour l'aération et avoir des pare douches et non un rideau de douche. Pour ouvrir ce vasistas qui donne sur la douche elle bricole un tisonnier « *pour les cuisinières autrefois* » qu'elle fait accrocher à la poignée qui s'avère trop haute pour elle, « *et je le fais briller pour qu'il fasse joli* ».

La combine à l'interne et la négociation des achats et des fins de travaux participent de ce travail identitaire invariablement mis en œuvre au fil du temps, des partenaires et des lieux. Elle se présente elle-même ainsi : « *Je suis Marie la bricole* ».

Chez Madame Letac avaient été envisagés des pare douches sur mesure mais elle avait trouvé cela trop cher, donc elle avait « *continué à chercher* ». Cette dernière raconte comment elle recherche le meilleur produit dans les magasins les plus cotés puis comment elle vérifie que le même produit n'existe pas dans une grande surface. De même, elle a demandé plusieurs devis et « *comme je suis tout à fait capable de les lire et de les comparer, je savais ce qu'il me restait à faire !* ». Par ailleurs, elle raconte comment à la fin des travaux, au moment du paiement, elle demande au carreleur de refaire l'entrée de la

salle de bains, les carreaux n'étant pas suffisamment plats et la faisant buter : « *Je butais, j'aurais attrapé un par terre* ». Elle précise à l'artisan que ses fils lui ont dit de faire refaire avant de payer. Vivant seule, elle use judicieusement de ses descendants dans les négociations avec les partenaires extérieurs.

Les conseils d'experts mis en œuvre « très partiellement » ou pas du tout.

La distance prise par rapport aux prescripteurs est parfois un indice d'appropriation singulière, mais elle peut relever aussi d'une difficulté à dire ses exigences, ses attentes et ses propres normes d'usage au regard de celles du technicien perçues comme conformes aux standards et aux normes générales et plus modernes.

Ainsi, la salle de bains chez Madame et Monsieur Val n'a pas été transformée comme le suggérait le rapport de l'ergothérapeute. On peut noter que n'était pas envisagé le remplacement de la baignoire par une douche comme dans des dossiers plus récents ou d'autres dossiers. Dans leur demande, l'ensemble du domicile n'est pas concerné par les conseils potentiels des professionnels et seule est réalisée l'installation d'une chaise d'escalier extérieur.

De la même façon, les préconisations de l'ergothérapeute ne sont pas suivies chez Madame Rau. Cette salle de bains n'a pu être vue, Monsieur nous indiquant qu'elle n'avait rien de particulier. L'ergothérapeute propose l'installation d'un siège de baignoire, sans perçage, pour aider à se relever de la position assise basse. Plusieurs types de sièges sont présentés avec leurs avantages, dont ceux avec télécommande. Les avantages de l'installation des divers types de douche sont également présentés dans son rapport qui évoque la nécessité de « soulager les membres inférieurs » et de prévenir « les risques de chute en cas de troubles de l'équilibre les yeux fermés ».

Le rapport est assez complet sur ce point, pourtant aucune intervention ne sera faite à ce niveau.

Des influences re-hiérarchisées, en fonction des actions et représentations des sujets, et en fonction de la place de la personne « entre » les experts

Le récit de la transformation chez le couple Alla est marqué par la présence de l'artisan-plombier qui acquiert de l'influence sur le projet, et ce d'autant plus que le Pact et l'ergothérapeute n'apportent pas de financements (du fait de dépassement de plafond de ressources par la prise en compte des ressources du fils cohabitant) alors que cela avait été

espéré.

Au delà du couple, trois interlocuteurs sont intervenus. Tout d'abord, l'ergothérapeute du service de rééducation fonctionnelle du CHU, ensuite le plombier qui a mis en oeuvre la réalisation, et le technicien-conseil du Pact-Arim. Plusieurs préconisations de l'ergothérapeute n'ont pas été suivies d'effet ou ont été appliquées différemment.

La baignoire précédente a été enlevée et remplacée par une douche dont le bac est de faible profondeur, le siège de douche conseillé par l'ergothérapeute n'a pas été installé. Une solution meilleure (du point de vue de Mme) a été suggérée et mise en oeuvre par le plombier. Le rebord de la douche a été rabaisé et un siège fixe et carrelé a été conçu. Monsieur Alla s'installe assis sur une serviette de toilette sur ce rebord et prend sa douche avec l'aide d'une infirmière. Pour le séchage, après le bain, il se retourne sur cette installation et peut sortir directement sur le carrelage. Une paroi, coulissante en trois pans, clôt cet espace de douche.

L'ergothérapeute suggérait aussi de supprimer un placard donnant dans une chambre qui rendait l'entrée dans la salle de bains très étroite. Ceci n'a pas été réalisé pour ne pas entamer la capacité de rangement dans cette chambre, occupée par le fils. Le souci de conservation de l'existant a conduit à diminuer la hauteur de la douche mais à conserver une tablette permettant l'assise de Monsieur durant la douche; à ce niveau, l'ergothérapeute avait proposé l'acquisition d'un siège de douche relevable, photocopiant différents modèles. Disposant d'un plan, conçu par l'ergothérapeute, c'est au contact du plombier que la réalisation s'est écartée des prévisions. Ce dernier n'avait jamais posé ce genre d'équipement. Si une satisfaction globale est formulée par Madame Alla, elle évoque cependant le point de vue de deux infirmières, signalant le fait que le carrelage est glissant lorsqu'il est humide.

Pour cette réalisation Madame a consulté le Pact-Arim. Elle a été satisfaite de l'accueil et des hypothèses prévues en matière de financement. Du coup, elle n'en a été que plus déçue lorsque des pièces complémentaires pour son dossier ont été demandées et que cela s'est soldé par une réponse négative dont elle n'a pas saisi le pourquoi. Elle pense que ce refus est dû au cumul des revenus de leur fils cohabitant qui vit pourtant avec une AAH (Allocation Adulte Handicapé).

Les toilettes et leur adaptation.

Dans les toilettes, le plus fréquemment, les murs sont équipés de 2 poignées ou barres d'entrée.

Dans quelques situations, c'est l'assise du siège qui est surélevée par un rehausseur. Parfois les deux équipements sont présents.

Chez Monsieur Zel , le WC est équipé d'un siège rehausseur et de deux barres d'appui . Il a du mal à se baisser à cause de ses problèmes lombaires. La première barre a été posée avant la paralysie, à l'époque de l'accueil de sa belle-mère. L'autre a été posée depuis l'accident. Au moment de sa visite, l'ergothérapeute n'a pas vu l'utilité d'une seconde barre : « *D'après elle, c'était bien* ». Monsieur Zel estimait quant à lui, qu'elle était indispensable (à cause de son bras). Aussi, il a sollicité l'aide de son fils pour les travaux. Le matériel non-spécialisé a été acheté dans un magasin de bricolage.

Chez Madame Bras, deux poignées ont été installées pour permettre de se relever. L'installation a été décidée par le couple.

Lors de la visite des lieux, les commentaires les plus fréquents concernent l'étroitesse des toilettes. L'accès est malaisé dès lors que la personne est munie de deux cannes, d'un déambulateur ou d'un fauteuil roulant. Ainsi, il est difficile à Monsieur Gian de s'y mouvoir, de rentrer avec ses deux cannes de marche. Une seule barre d'appui a pu y être installée, ce qui fait que Monsieur utilise la poignée de la porte pour se tenir. Ce WC a été rehaussé, l'ensemble est neuf. Le rhabillage dans ce lieu relève d'un maniement de soi, de ses vêtements et de ses outils de mobilité avec une dextérité toute particulière, laquelle impressionne l'enquêteur, a priori alerte. Contrairement aux préconisations de Madame, Monsieur n'utilise pas de « *pistolet* » pour uriner la nuit, « *il n'en veut pas* » dit-elle, il utilise les toilettes du couloir, réveillant alors son épouse.

Certaines personnes sont indépendantes aux toilettes mais doivent se faire pousser en fauteuil pour y rentrer et s'extraire d'une assise à une autre, d'autres utilisent un fauteuil garde-robe, d'autres enfin sont équipées de protection qu'elles gèrent pour partie elle-même (Mme Dou) et avec l'aide de professionnelles (Mmes Dou, Mear).

5.2.2 - Les pratiques de soins du corps

C'est autour de ces pratiques de soins, que les fragilités du corps sont des arguments en faveur des transformations, présentés au chercheur. La transformation est impérieuse et ce qui est attendu c'est une certaine alliance du corps avec les objets soutiens, voire les personnes soutiens. Les soins du corps pourraient être susceptibles d'entraîner la remise en question du choix du domicile, en particulier par les tiers.

La perspective d'une indépendance soutenue par les tours de mains et du corps adaptés dans les toilettes ou la salle de bain, tout comme le discours visant à identifier des causes de décalages dans la mauvaise qualité des options imposées plus que choisies par l'utilisateur permettent de situer les processus en œuvre.

Parfois, l'évolution constante du handicap ou de la maladie remet en question l'adaptation engagée. Par ailleurs, ce sont aussi des restrictions d'usage ou des stratégies vestimentaires adaptées qui facilitent la prise en soin du confort du corps et la négociation d'un niveau d'aide humaine perçu comme en conformité avec des normes « administratives » (niveau de dépendance ou besoin d'aide reconnue, formelle et informelle).

La quête d'une indépendance orchestrée en concertation avec des aidants

La négociation d'habitudes en constant remaniement avec l'aide-ménagère

Le matin et le soir, l'aide-ménagère aide Madame Orus à s'habiller et se déshabiller (excepté le dimanche, où elle doit se débrouiller seule : « *je mets au moins ½ heure pour mettre mon pyjama* »). Elle se couche seule, l'aide-ménagère lui préparant son lit avant de partir. Dans un catalogue de vente par correspondance, l'aide-ménagère (après proposition à Mme Orus) a commandé deux grands chausse-pieds : l'un pour enfiler les chaussures, l'autre pour les enlever. Elle lui achète aussi ses chaussures et veille à ce qu'il n'y ait pas de coutures intérieures susceptibles de la gêner, ni de lacets. Même attention quant au choix des vêtements : elle évite ceux qui sont trop difficiles à mettre et remplace les fermetures éclair et les boutons par des crochets (Mme Orus affirme ne pas avoir pu boutonner sa jupe la veille de l'entretien -un dimanche- l'aide-ménagère dit qu'elle remplacera le bouton par un crochet). Par ailleurs, Madame Orus signale une autre astuce : un petit anneau en fil placé sur les fermetures éclair lui permet de les fermer et de les ouvrir avec un seul doigt (ce système lui permet d'aller seule aux toilettes). Un long chausse-pied, avec une main en plastique à son extrémité, sert à Madame Orus pour appuyer sur l'interrupteur afin d'allumer la lampe au-dessus du miroir. L'aide-ménagère a acheté un gobelet équipé d'une poignée (verre à thé à l'origine), qui sert de verre à dents : Madame Orus peut le tenir d'une main et s'appuyer de l'autre contre le lavabo. Cet objet lui permet de se rincer la bouche en toute sécurité (l'ancien verre, tenu à deux mains, augmentait les risques de chutes).

Les pratiques d'hygiène du corps sont partagées : Madame Orus réalise seule sa toilette quotidienne, et une fois par semaine l'aide-ménagère lui fait prendre un bain dans la baignoire équipée d'un siège hydraulique. Madame Orus prend seule ses médicaments. L'ingéniosité du duo des conceptrices est jugée plus favorable aux innovations que le duo antérieur constitué par Madame Orus et sa mère.

Les équipements qui ne soutiennent pas totalement le niveau d'indépendance souhaitée

Dans ces situations, les orientations retenues et mises en œuvre restent partielles par rapport au projet initial ou encore celui-ci reste incomplet. Dans ces deux éventualités, l'usage n'est pas conforme à l'imaginaire projeté.

Ainsi, pour des motifs différents, Madame Gwen et Madame Soiz rencontrent des obstacles d'accès au lavabo et au miroir ou à la douche ou encore aux toilettes.

La salle de bain chez Madame Soiz :

Elle a été totalement refaite pour y installer une douche. La pièce est très petite et on conçoit mal qu'elle ait pu loger auparavant une baignoire. La douche installée comporte une certaine hauteur, ce qui ne doit pas en faciliter l'accès. La petite-fille précise que sa grand mère ne peut faire sa toilette seule et qu'elle ne pèse plus que trente-cinq kilos. Les portes de douche sont coulissantes et peuvent représenter une certaine difficulté du fait de l'étroitesse pour aider à la toilette. Par ailleurs, il n'a pas été installé de siège de douche rabattable, aussi c'est un tabouret qui est installé dans la douche pour la toilette. En revanche, le modèle de bloc douche est adapté car il comporte outre le jet au niveau de la tête, un autre jet à hauteur des mollets environ qui permet de faire des bains de pieds, et un fil de douche amovible au niveau de la taille qui facilite les shampooings et l'usage d'un jet plus proche. Une poignée comprise dans le bloc sert de point d'appui et de prise.

Le lavabo installé a été muni d'un meuble bas, ce qui ne permet sans doute pas d'y installer Madame en lui permettant d'être assise et de se voir.

Dans ce cas, c'est le fils qui s'est préoccupé des installations, les contacts avec le Pact (déjà sollicité autrefois pour les volets et huisseries), n'ayant eu lieu qu'au bureau de l'organisme.

La salle de bains chez Mme Gwen :

L'ergothérapeute avait suggéré l'élargissement de la porte d'accès à la salle de

bains pour le passage du fauteuil roulant. Cela n'a pas été réalisé et diminue l'indépendance de Madame dans l'usage de ce lieu. Pour arriver à la salle de bains, il faut d'abord traverser les trois mètres de la véranda. C'est la petite chaise à roulettes bricolée, ou le fauteuil pliable utilisé pour les déplacements extérieurs, qui peuvent être utilisés et, plus souvent, l'aide humaine. Située dans une construction du même type que la véranda, cette salle est relativement froide l'hiver et chaude l'été. Les WC surélevés semblent convenir mais il a fallu y rajouter des accoudoirs fixés au sol pour permettre un meilleur maintien et une plus grande assurance. La douche est pourvue d'un siège mais pas de barres d'appui. Le lavabo permet de s'installer sur la chaise et de faire une toilette face au miroir bien abaissé. L'ensemble des dispositions et des installations semblent néanmoins satisfaire le couple. Monsieur envisage de nouvelles adaptations, il s'informe à partir de magazines, des maisons d'appareillages spécialisées et observe en particulier les objets qu'ils voient l'un et l'autre en milieu hospitalier lors des soins.

Des aménagements difficiles à ajuster avec l'évolution des déficiences, et des reconversions d'usage

Les modifications de handicaps ou les événements (décès) transforment les usages et les usagers. Ils conduisent les habitants à remanier leur appropriation des transformations réalisées pour un des leurs, qui ne peut occuper les lieux de la même manière ou qui n'est plus présent. Cela conduit à des réélaborations du quotidien, marquées par la construction d'habitudes nouvelles et les tentatives de maintien d'autres habitudes jugées centrales pour la continuité des identités des protagonistes.

La décision des infirmières d'arrêter la toilette dans la salle de bains

Chez Madame Mear, l'aménagement a été peu utilisé, « *même pas un an* » dit sa fille. La transformation proposée allait jusqu'au changement de lieu pour la salle de bains, de façon à prévoir l'accès avec un fauteuil roulant. Elle sera réalisée dans le lieu existant du fait d'un coût moindre. Le médecin suggère l'installation d'une douche avec barre d'appui et accès facile en juillet 1997. De plus, lors de l'aménagement en 1997, Madame marchait encore.

Le Pact est sollicité suite à la demande des infirmières à domicile. Les préconisations de l'organisme soulignent les modifications demandées par le personnel infirmier : « Inversement des appareils, relèvement du bidet, bac à douche extra-plat, siège de douche, barre de relèvement, rideau de douche en protection robinetterie thermostatique et

ouverture de la porte à l'extérieur ». Dans le dossier du Pact, est noté également le fait que « la baignoire est inutilisable et dangereuse pour les soins de Madame. Modification à la demande du personnel infirmier qui ne peut plus intervenir correctement. Madame est atteinte de la maladie d'Alzheimer ».

Ce qui caractérise cette démarche c'est une difficulté à imaginer des transformations plus importantes (changer la place de la salle de bain) pour le passage plus aisé d'un fauteuil roulant. Cette situation soulève la question des accompagnements de l'usage, or aucun organisme n'est mandaté pour ce type d'intervention.

La fille de Madame Mear, devenue à ce moment-là tutelle de sa mère, se mobilise ainsi que son ami qualifié par elle de « *bricoleur* », et d'un artisan pour les choix d'équipements.

L'usage s'avère adapté durant une année, autant avec l'aide du personnel infirmier que la fille ou de son ami pour laver leur parente lors d'un change , par exemple. Néanmoins, le siège de douche posé s'avère trop léger et les barres d'appui ne seront posées « *que parce que c'était une condition pour avoir des subventions* » affirme la fille.

Le non-accès possible pour un fauteuil roulant, les risques accrus dans l'utilisation conduisent les soignants à faire le choix de la toilette au lit ainsi que des shampoings. La salle de bains est devenue le lieu de stockage et de gestion de l'eau par des bassines transportées dans la chambre de Madame Mear.

La conception de cet aménagement semble combiner les conventions et normes nécessaires aux financements et les demandes des soignantes professionnelles plus qu'une perspective sur le moyen terme, or la fille de Madame Mear formule son attachement au fait que sa mère habite chez elle et avec elle jusqu'à la fin de sa vie.

L'échange à propos de la réfection et de l'usage restitue ces décalages entre le débat de l'époque de la décision et les réalités actuelles, dans le dialogue tenu de la façon suivante :

« C'était la condition pour avoir des subventions. On ne peut pas dire que l'infirmière se soit beaucoup servie du siège parce que en fait c'est limité en place. Ce qu'il aurait fallu, c'est un grand siège avec des accoudoirs. Et c'est vrai que même moi, j'ai essayé et c'est dangereux. Le siège n'a jamais servi, la barre oui.

C'est vrai que la barre aurait du être près du siège, c'est moi qui ai demandé au plombier de la mettre là puisque je pensais bien qu'à un moment ou un autre elle n'aurait pas toujours été assise pour la douche. Parce que, la salle de bain avait été réaménagée, il y a avait une barre d'appui. Et, un jour, elle a lâché la barre et elle est partie se projeter contre le coin du radiateur. Et elle s'est fait un petit trou dans la tête.

Une seconde fois, elle a fait une crise d'épilepsie avec l'infirmière. Et à partir de là, on s'est dit plus de toilette dans la douche, maintenant c'est la toilette au lit ».

Un usage initial interrompu par le décès du mari et la réappropriation du lieu

Pensée lors de la conception pour une évolution des déficiences à compenser de Monsieur Mir, l'intervention du Pact et le diagnostic de l'ergothérapeute prennent en compte les différents aspects de la situation .

Dans le dossier, on trouve les indications suivantes : « Création d'une salle de bain en bas dans le garage attenant à la maison et d'une chambre en bas à la place d'un salon auparavant utilisé par la mère de Madame. Le technicien du Pact fait un croquis sommaire d'aménagement en juillet 1994. Il indique dans son courrier « *c'est une base de travail à vérifier avec le personnel médical et à voir avec les entreprises. Les dimensions sont à vérifier »*

Ce bilan effectué par une ergothérapeute évoque « la paraplégie partielle de Monsieur. La marche avec cannes anglaises est réduite à un périmètre de quelques mètres et la station debout avec aide est très pénible. La perspective d'un fauteuil roulant dans un futur proche est envisagée ». Le bilan de l'ergothérapeute mentionne l'efficacité attendue de la réalisation pour les résidents du lieu et les fonctions d'aidante de Madame pour son conjoint. « le réaménagement de leur environnement permettrait donc à Monsieur Mir de recouvrer une certaine autonomie et faciliterait la tâche de Madame Mir dans son rôle de tierce personne ».

La reconversion de l'usage des lieux s'est réalisée en cohérence avec les incidents de mobilité de Madame Mir.

La création- installation de la salle de bains n'a servi que quelques semaines pour son mari. Elle a été pensée pour la rotation d'un fauteuil roulant, est vaste et très fonctionnelle. Madame Mir, qui s'est fracturée les jambes juste avant le décès de son conjoint, est devenue l'utilisatrice des lieux. « *Mon mari, pour ainsi dire, n'a pas utilisé cela, et mon médecin m'a dit de l'utiliser vu mes fractures* ». Un carrelage anti-dérapant est installé, c'est une suggestion du carreleur. « *C'était prévu pour que le fauteuil roulant arrive jusque-là* ».

L'évaluation de la praticité attendue de la transformation se transfère aujourd'hui sur l'usage de cet équipement : « *c'est très pratique* » affirme t-elle.

Cependant la transformation réalisée n'a pu être achevée. Les objets et matériaux de finition de la chambre sont présents. Le couchage de Madame Mir à ce même niveau plutôt

qu'à l'étage supérieur semblerait plus rationnel, mais elle ne finit pas les travaux susceptibles de donner une fonctionnalité nouvelle au rez de chaussée. Les arguments formulés sont financiers. Nous faisons aussi l'hypothèse qu'ils se combinent avec une mémoire des lieux et de ses occupants qui n'autorise pas, pour l'heure, la légitimité de l'usage de ces pièces par Madame Mir.

Les objets et trouvailles de présentation positive du corps : vêtements et tenues

Différentes formes d'accompagnement du corps défaillant sont repérables depuis la prothèse, l'objet de série ou singulier, bricolé ou ordinaire. Les enjeux de l'autonomie pour la personne la plus handicapée ou malade sont décisifs.

Elle se joue dans les rapports aux objets, dont la qualité de compensation est plus ou moins appréciée. Elle se combine aussi avec la manière dont d'autres aides humaines se saisissent de ces objets techniques et de ce corps.

Remaniées par les difficultés, les attentes esthétiques associées au corps sont toujours formulées de manière explicite ou implicite dans les rencontres. Le maintien d'une présentation valorisée de soi, par la qualité de la coiffure, du maquillage ou du rasage est retenu comme donnant du sens à l'existence.

Parce qu'ils engagent aussi l'identité et le rapport à l'estime de soi et aux regards d'autrui, les rapports aux vêtements, aux objets de présentation favorable des corps semblent parfois modifiés par les tiers. L'agrément des personnes semble acquis, mais les caractéristiques des objets retenus visent parfois autant à limiter le temps d'aide humaine nécessaire qu'à satisfaire la personne dans ses rapports identitaires à son corps.

Certes, les pratiques vestimentaires sont facilitées pour la personne et ses aidants par le choix de certaines catégories de vêtements.

Chez plusieurs hommes vivant avec des handicaps touchant la mobilité, l'adoption de jogging permet de faciliter les mouvements et leur autonomie. C'est le cas de Monsieur Lage, par exemple. De même, après sa paralysie, Monsieur Zel a dû choisir des vêtements pratiques, faciles à mettre. Il a renoncé aux chemises, aux pantalons avec ceintures et opté pour des joggings à taille élastiquée. C'est l'aide-soignante qui l'habille intégralement (sous-vêtements et vêtements).

Pour Madame Mear, cette perspective est présentée comme permettant l'intervention plus aisée des soignants. La fille de Madame Mear, convaincue de l'intérêt de faire bouillir le

linge de nuit, achetait des chemises de nuit en coton épais et raide. Ce sont les infirmières qui l'ont conseillée dans l'achat de chemises de nuit en coton souple et gaufrée, pour la facilité de l'enfilage et le confort. De la même façon, les jupes à fermeture éclair sont abandonnées au profit de jupes avec une taille élastiquée, les collants pour des mi-bas. C'est la facilité d'habillage et de déshabillage de Madame Mear, en particulier par les aidantes professionnelles qui guide les choix d'achats vestimentaires.

Pour d'autres personnes, certaines pratiques corporelles et maîtrise d'astuces permettent au sujet de faire ses choix dans le rapport aux objets et aux autres.

Ainsi, Madame Bras fait sa toilette et s'habille seule. Madame Letac a mis en place une stratégie de maintien de sa technique motrice de shampoing. Elle maintient cet usage dans la cuisine en l'accommodant avec une technique ancienne. Face à ses difficultés pour les shampoings, pour éviter de trop baisser la tête, en faisant son shampoing dans le lavabo ou l'évier de la cuisine, Madame Letac se souvient d'un cordon de douche usagé qui a dû être conservé ; elle le fait chercher par sa femme de ménage et le bricole pour l'ajuster au robinet de la cuisine.

5.3 - Les chambres et le repos

En contraste avec l'importance des transformations, restituées dans les dossiers et les récits portant sur la salle de bains ou les instruments d'aide à la mobilité, les chambres, comme les cuisines, sont peu fréquemment l'objet de transformations. Du moins, celles qui pourraient impliquer une collaboration avec un organisme susceptible de faire financer la réalisation et/ ou de formuler des propositions (Pact ou ergothérapeute du CHU ou de Vital). Indépendamment de l'usage des chambres en vue de faciliter la vie d'un parent handicapé à son domicile, E. Maunaye (1995) a déjà montré la complexité identitaire pour les parents, les mères en particulier, du devenir de ces chambres, autrefois occupées par les enfants, aujourd'hui indépendants du point de vue résidentiel. Dans les situations analysées, une seule (Mir) renvoie à un projet de création d'une chambre sur l'appartement du rez de chaussée, précédemment occupée par sa belle-mère décédée. Cette réalisation reste jusqu'ici inachevée du fait du décès du mari. Une autre (Situation Gwen) se concrétise par l'échange entre les fonctions et le mobilier de la chambre de l'étage et la salle à manger. Celle-ci est transformée en chambre et le lieu de l'étage abrite le mobilier de la salle, sans que l'usage réalisé soit transféré dans cet endroit.

Les chambres sont référées à une construction sociale de l'intimité, conjugale ou individualisée pour certains, personne seule ou couples occupant deux chambres séparées ; l'enquêteur n'a pas toujours eu accès à cette ou ces chambres lors de la présentation des lieux. Monique Eleb (1995) a montré les différentes figures de redéfinition des limites du privé et du public dans la maison. L'architecture traduit les mouvements de définition de cette intimité. Lieux individualisés ou partagés, les chambre abritent le sommeil, mais aussi la lecture, la maladie, la plainte, la tendresse. Certaines chambres n'ont pu être visitées lors du premier contact, tant il semblait maladroit au chercheur de solliciter ce déplacement conduisant la personne dépendante à se mouvoir avec difficultés ou à être laissée seule durant ce temps. Dans certaines situations cependant, l'intrusion dans l'espace le plus intime n'a pas posé problème, les personnes faisant visiter leur logement assez naturellement.

Lorsque ces visites n'ont pas eu lieu, la description des caractéristiques des lieux a été encouragée. Il semble que la chambre soit le lieu d'une certaine forme de résistance à l'introduction d'objets techniques, vus comme susceptibles d'inscrire le lieu en proximité avec une chambre d'hôpital par exemple.

Ainsi, aucune personne n'était confinée dans la chambre durant la journée, et le plus souvent les repos diurnes s'effectuent sur des lits d'appoint ou des fauteuils inclinés ou équipés temporairement de coussins ou d'oreillers. Ceci peut aussi être du aux difficultés du lever et du coucher et à l'absence de motorisation du lit.

Des évolutions dans la prise en compte « technique » des chambres.

Notons cependant que cette observation sur la faiblesse des propositions de transformations par des tiers (ergothérapeute et technicien) est contingente. Dans les rapports d'intervention rédigés en 2000, et toujours en cours de traitement au sein du Pact, des formes de prise en compte de la chambre par les ergothérapeutes sont formulées. Elles vont au-delà de la préconisation de lit médicalisé, tenant compte par exemple du côté du lit par lequel l'accès est le plus facile, au vu des difficultés.

D'autres fois, si l'objet principal de la transformation touche à la salle de bain, l'ergothérapeute fait aussi des observations sur la chambre. Celles-ci portent sur l'organisation des mobiliers et des modes d'accès au lit depuis un fauteuil roulant par exemple. La chambre est alors davantage intégrée aux perspectives de transformation.

Dans un dossier récent, réalisé en 2000, prévoyant une création de chambre et salle de bain dans le garage, l'approche de l'ergothérapeute part des dimensions à prévoir pour

l'occupation avec un fauteuil roulant. Plus que l'introduction d'objets techniques, à l'exclusion des interrupteurs, le propos comprend surtout une analyse des emplacements d'objets, comme l'indique le rapport suivant : « L'aménagement de la chambre doit répondre à plusieurs exigences pour être accessible en fauteuil roulant :

- Un cercle d'un diamètre de 150 cm à l'entrée de la chambre, qui correspond à l'aire de rotation d'un fauteuil roulant et qui va permettre d'accéder à la chambre en tournant à gauche et à la salle d'eau en pivotant sur la droite.

- Le plan joint révèle une distance maximale de 140 cm entre le lit (collé au mur) et la porte, au lieu des 150 recommandés. Cette largeur disponible de 140 cm suffira pour accéder aux deux pièces car le fauteuil roulant ne réalise pas un tour complet et la porte de la salle d'eau est élargie à 100 cm.

- Le lit doit être accessible par un côté au minimum.

- La porte-fenêtre doit être accessible et présenter un seuil inférieur à 2 cm.

- Accessibilité de meuble de rangement.

Les interrupteurs larges et souples sont équipés d'un témoin lumineux pour les repérer dans la nuit et posés à 90 cm du sol.

Les prises de courant sont placées de préférence à 90 cm du sol pour des appareils qui sont branchés et débranchés régulièrement. Elles ne doivent pas être à moins de 40 cm du sol (risque de chute) et à plus de 120 cm (hors d'atteinte).

Il faut également éviter de placer une prise à moins de 40 cm de l'angle d'une pièce.

Prévoir de nombreuses prises électriques pour éviter l'utilisation des rallonges ».

Ce type de rapport, caractéristique des évolutions récentes du contenu débattu dans les propositions de transformations demeure marqué par une analyse technique de normes d'usage d'une chambre par une personne vivant en fauteuil roulant.

La logique de l'équipement ponctuel évoquant la maladie

Les formes d'adaptation présentes dans les chambres renvoient à des registres pluriels, peu exposés publiquement et annoncés comme objet de changement.

Ainsi par exemple, les transformations peuvent ne pas être formulées comme des transformations, car elles relèvent d'un autre financement que celui mobilisé par l'adaptation de l'habitat : une prise en charge Sécurité Sociale. Les lits médicalisés, comme d'ailleurs les tables roulantes, les montaubans et les fauteuils garde-robe sont peu évoqués comme décisifs pour la qualité de la vie. Les déambulateurs sont souvent présentés comme inadaptés et remplacés par des « bricolages maisons » ou des fauteuils roulants. Ces objets

sont définis comme utiles ponctuellement, mais vite « désuets » et abandonnés dès lors que la personne devient plus valide ou qu'elle peut imaginer des outils de suppléance marquant moins fortement le handicap.

Lorsque le questionnement a pu être établi et maintenu sur le thème de la chambre ou des formes de repos des corps, plusieurs critères d'estimation et de jugement sont au cœur des décisions de transformations possibles ou non, réversibles ou non. Ces critères constituent des déterminants des formes de la transformation. Ils concernent l'usage de la chambre pour soi, le confort, et l'analyse de l'opportunité de l'adoption d'un lit médicalisé.

5.3.1 - Les critères orientant les transformations

La chambre pour soi

Il s'agit alors de concevoir ou de protéger un lieu à distance de l'ouverture extérieure, avec des critères de confort spécifiques.

Dans plusieurs situations, l'articulation de la chambre avec le reste de l'appartement est visée. Entre distance et proximité, retrait pour la sieste et suivi du reste de la maison, les seuils du bruit, de l'activité d'autrui ou de la vigilance orientent les stratégies. Les choix de Madame Letac vont dans le sens de cette appropriation singulière. Elle a pensé judicieux de permuter la porte de sa chambre avec celle séparant le couloir (de la chambre et salle de bain) de la partie entrée et cuisine, salon. Elle explique qu'elle avait pris toutes les mesures (dont elle précise encore les centimètres) pour vérifier la possibilité d'intervenir et qu'à l'occasion d'une visite de sa fille elle lui en a fait part. « *Bon, on a fait ça, parce que nous c'est tout de suite ! Oh, que des sales tempéraments !* »

Pourquoi ce changement ? « *Pour avoir de la clarté dans le couloir, comme ça quand quelqu'un vient à la maison, avant ma porte de chambre était toujours ouverte car les toilettes sont en face. Maintenant la porte est fermée, remarquez mon lit est toujours fait, j'ai un peu de déballage avec ma machine à coudre mais c'est rien. Mais si mon lit est en l'air personne ne verra* ». Elle montre aussi la qualité des tapisseries dont elle précise qu'elle les a faites elle-même « *mais c'est quand j'étais valide* ».

Lorsqu'elles sont visitées, ces chambres sont présentées comme en continuité des agencements et intérêts d'une longue inscription personnelle et de son conjoint, dans les meubles et souvenirs. Cette mémoire s'affiche ici à travers les portraits de mariage et de jeunesse, ou d'ascendants tandis que les photographies des descendants seront disposées dans un endroit davantage ouvert au visiteur, la cuisine ou le salon, par exemple.

Les aspects dysfonctionnels, les alternatives et les remaniements d'usage.

Chez les personnes les plus handicapées, on peut repérer une appropriation du lieu en référence à l'histoire de la personne ou au sens esthétique de ses proches. Il s'agit de « bricoler » l'espace ou le mobilier pour qu'il reste en conformité avec la représentation du statut de la personne pour elle-même ou pour ses proches. Il s'agit aussi de banaliser les objets susceptibles de suggérer la confusion de cet endroit avec une chambre d'hôpital par exemple.

Le lit médicalisé de Madame Mear a été modifié, dans le sens d'une dissimulation de son caractère de protection médical. Les roues ont été ôtées car sa fille affirme qu'elles ne servaient à rien et une couette assortie aux rideaux a été installée sur le lit. Elle dissimule le caractère particulier du lit et le rapproche d'un couchage ordinaire. A proximité du lit est installée une table à roulette munie de médicaments, de crèmes et de changes complets que manient les soignantes chaque matin. A l'entrée de la pièce, on trouve un bac à linge en plastique blanc destiné au linge de lit ou de toilette à laver. La gestion de ce linge en rotation permanente est l'attribution de la fille de Madame Mear et de l'aide-ménagère. L'ensemble des marqueurs des handicaps est intégré dans cette chambre où sont disposées des photos de jeunesse, de mariage et du conjoint disparu, ainsi qu'une malle en osier, convertie en placard de réserve pour les changes complets, un perroquet avec un châle et un chapeau de paille pour les temps ensoleillés.

Chez Madame Orus, la présence d'une téléalarme (qui n'est pas placée à côté du lit, mais en face, près de la porte !) pourrait être un élément de sécurité. Ce système a été installé il y a 3-4 ans, et n'a jamais servi. Pour permettre à Madame Orus d'éteindre et allumer la lumière, l'aide-ménagère a acheté une lampe (posée sur la table de nuit), qu'il suffit de presser pour allumer et éteindre. Cela lui évite de saisir la poire qui se trouve suspendue au-dessus de son lit. La présence d'un téléphone sur une table de nuit participe d'un souci de liaison avec l'extérieur, en cas de difficulté.

Le confort et la position du lit

Les innovations récentes, literie munie de confort et de positions variées manipulées de façon manuelle ou électrique, ne semblent pas être diffusées dans ce public. A l'exception du couple Gwen qui dispose d'un lit électrique avec deux matelas séparés,

on observe davantage d'installations bricolées pour surélever une nuque douloureuse ou la circulation des membres inférieurs. Les oreillers, repose-pied ou marche pied, les coussins pour surélever le matelas voisinent avec une inventivité de juxtaposition de sièges et tabourets pour accéder aux armoires, placards ou commodes.

Le lit médicalisé constitue un objet-emblématique du niveau de handicap.

Aussi certaines personnes tentent d'en différer l'usage ou de se séparer au plus vite de cet objet jugé encombrant, physiquement et au plan de l'imaginaire.

Madame Val n'est pas très enthousiaste à l'idée de franchir un indicateur supplémentaire marquant sa fragilité. Elle estime qu'on pourrait mettre « *une corde ou une grosse ficelle pour l'aider à se relever* » (sans doute un peu comme les potences des lits médicalisés). Son mari lui répond qu'elle n' a plus la force pour s'en servir et dit qu'il faudra peut-être un jour venir au lit médicalisé.

Madame Lage, elle, envisage d'adapter une potence pour que son mari puisse encore rester dans le lit conjugal. Elle attend de cet instrument qu'il soit une aide aux mouvements de son conjoint, pour se retourner, de façon à ce qu'il aide lui-même son propre mouvement sans que sa femme n'ait à faire la rotation complètement pour lui, lorsqu'elle est en plein sommeil.

.

Les lits médicalisés dans les chambres ou dans le lieu central de la maison.

Le lit médicalisé de Monsieur Mir occupe la chambre conjugale, tandis que sa femme avait, avant son achat et du fait de son travail de nuit, investi une chambre d'appoint. Elle vit toujours dans cette chambre, sur un lit de 80 cm de large, proche du sol. L'ancienne chambre conjugale, puis individuelle de son conjoint, décédé depuis plusieurs années n'est pas occupée depuis par elle. La place du lit médicalisé de Monsieur Mir est maintenue à l'identique. Ce lit, avec le chevet assorti, occupe une chambre entière. Acheté plutôt que loué, cet équipement est aujourd'hui statique et inopérant dans le nouveau contexte de vie.

Pour Monsieur Zel, un lit médicalisé permet le repos en journée dans le salon ; la nuit, il dort à l'étage dans sa propre chambre. Ce lit a été prescrit par le médecin hospitalier du service de rééducation fonctionnelle au moment de la sortie. Le lit est loué chez « *Médical confort à B* » et Monsieur Zel déclare ne pas connaître le montant de la location, celle-ci est prise en charge par la Sécurité Sociale. Le matelas est systématiquement changé tous

les ans, en cohérence avec les prises en charge auxquelles Monsieur estime avoir le droit.

Ce lit médicalisé est parfois conseillé et non adopté. Ainsi Monsieur Alla et son épouse ont couché, durant près de 6 mois, dans le salon sur un lit d'appoint, celui utilisé par le couple en caravane durant l'été. Il s'agissait d'attendre qu'il retrouve les compétences pour remonter les escaliers, en fait une rampe d'appui a finalement été installé par son gendre.

Le lit médicalisé peut aussi être adopté de manière transitoire. Il sera alors à rendre au plus vite selon l'avis de Madame Bras.

5.3.2 - La chambre : la conjugalité et l'individualité

Les chambres sont un aspect des négociations conjugales, indépendamment des difficultés de mobilité par exemple. La représentation de la chambre conjugale, liée à la fidélité au premier mobilier acquis au moment du mariage, ou à ses possibles remaniements, participe de ce mouvement d'individualisation et de partage des temps et espaces nocturnes et diurnes. L'accroissement des besoins d'aide d'un partenaire interroge les évidences et habitudes préalables.

L'évaluation renouvelée des qualités de la chambre conjugale.

Les heureuses adéquations entre les caractéristiques de la chambre et celles des résidents s'avèrent parfois récentes. Elles compensent des insatisfactions antérieures.

La literie de la chambre conjugale, que Madame Alla avait trouvée bien trop haute lors de la livraison après son mariage, s'avère parfaitement adéquate aux besoins actuels de son conjoint, qui apprécie de n'avoir pas à se baisser pour se coucher. Pourtant, ce lit acheté sur catalogue, dans l'immédiat après-guerre, avait beaucoup déçu Madame en particulier. Cette acquisition était jugée alors démodée face aux tendances de l'époque. Le lien à un objet, très investi, comme l'a pu l'être ce lit conjugal, se transforme aujourd'hui en support de continuité.

Dans le couple Val, le volume de la chambre autrefois contesté est aujourd'hui apprécié par les partenaires. Monsieur s'adresse ainsi à son épouse en présence du chercheur : « *Tu rouspètes que ta chambre est grande, mais maintenant on est très content parce que je peux naviguer avec ton fauteuil* ».

La dé-cohabitation conjugale.

La cohabitation conjugale fait l'objet d'appréciation et de pratiques d'individualisation différentes. Elle peut être jugée impérieuse la nuit et optionnelle durant les temps de repos plus ou moins fractionnés en journée.

Monsieur Zel comme Monsieur Lis alternent leur présence entre deux chambres. Monsieur Zel a sa propre chambre à l'étage et le salon est devenu sa chambre de jour. Monsieur Lis a sa « chambre-bureau » à l'étage où il fait la sieste et peut-être aussi certaines nuits. Même si la norme de présentation à des tiers, marquant l'usage des chambres, semble de manière dominante être celle de la cohabitation nocturne, des pratiques diverses semblent être mises en œuvre, sans toujours être stabilisées ou précisées auprès des tiers, étrangers au lieu.

Chez Monsieur LIS, « *La chambre pour la sieste* » donne sur le jardin, il bénéficie d'une « *une vue sur la campagne* ». Il y a aussi son « *petit bureau* » dit-il en montrant ses papiers et les boîtes de médicaments et en attirant l'attention sur le coût de certains d'entre eux. Cette chambre est située face à la salle de bains et toilettes qui vient d'être aménagée. Deux autres chambres donnent sur le même palier.

On peut se demander si les chambres séparées ne permettent pas au couple d'être moins gêné mutuellement la nuit, compte tenu des levers fréquents évoqués par Monsieur, mais ceci ne sera pas précisé. D'autre part, les lits n'ont pas fait l'objet d'adaptations particulières.

Au cours de la visite de son domicile, Monsieur Rau nous présente une chambre en indiquant « *ma chambre* » et nous indique, par ailleurs, l'emplacement de celle où sa femme se repose au moment de la rencontre.

Madame Bras a souhaité maintenir la spécialisation des espaces, après avoir séjourné dans le salon-salle à manger, en attendant l'installation du siège d'escalier. De son point de vue, chaque pièce doit garder son usage spécifique, il ne lui paraît pas conforme de changer en chambre une pièce de vie du rez de chaussée. Elle n'a pas voulu installer sa chambre dans cette pièce par manque de place (pourtant grande), parce que là « *il y a la télé* » (ce qui sous-entend que pour elle chaque pièce a son usage exclusif et conventionnel, qui ne doit pas être bouleversé). A son retour de l'hôpital, un lit médicalisé y avait été installé. Puis

allant mieux, Madame Bras a souhaité regagné sa chambre à l'étage, après avoir fait installer un siège d'escalier.

5.3.3 - Les autres chambres et les pièces annexes.

Leurs flexibilité à des adaptations est différente selon que la maison est, ou non, un lieu de co-résidence avec des enfants.

Le fait de toucher à l'espace ou l'aménagement de ces lieux pour remanier l'usage du résidant fragilisé se heurte parfois aux représentations des places et d'un ordre de ces places. Chez Leu et Alla, un fils décrit comme légèrement handicapé occupe une chambre, sa chambre depuis l'enfance. Lors des projets de transformation de l'espace de la maison, ces chambres occupent une place particulière. D'emblée, elles sont qualifiées de non-modifiables, elles ne peuvent être affectées par aucune transformation possible. L'empiètement sur la chambre est écarté.

Ces lieux et ces objets sont mis en scène de manière constante, avec de fréquents remaniements selon la structure du ménage, la représentation des liens entre générations, et les perspectives identitaires associées au rôle parental après le départ des enfants.

Par ailleurs, la répartition des modes de couchage en d'autres lieux que la chambre habituelle ne va pas sans interroger les partenaires. Certaines personnes répartissent des lits de couchage dans d'autres pièces. Certains lits peuvent être soumis aux regards d'autrui, ce n'est pas le cas dans l'ensemble des situations.

Madame Soiz dispose d'un lit d'une personne placé dans la salle à manger. Son usage n'est pas précisé au cours des entretiens. Il a pu être celui du fils, mais aussi bien celui de la mère, l'appartement ne disposant que d'une seule chambre.

A l'inverse, Monsieur Alla effectue ses siestes journalières dans le canapé du salon. Cette salle à manger-salon, équipée d'un lit durant plusieurs mois, avant qu'il ne puisse regagner l'étage (en appui sur une rampe), devait pour sa conjointe surtout retrouver sa fonction initiale et ne pas être marquée du handicap. Même s'il apparaît inconfortable, voire risqué pour son conjoint de se maintenir sur ce canapé affaissé, le changement par un lit ne peut être vécu que comme stigmatisant. Il en va de même pour le séjour d'été où le couchage s'effectue sur un lit dans la caravane et les siestes dans l'auvent. La pérennité de ces postures différenciées entre repos de jour et de nuit, et la continuité avec le temps antérieur à l'incident de santé semblent favorable au maintien de l'exercice des rôles et des statuts.

Les autres pièces

La flexibilité de certaines autres pièces, moins investies comme cadre identitaire autorise différents usages, temporaires ou durables. Les objets placés dans ces endroits varient, sans modifier la structure ou l'organisation de l'intérieur de la pièce elle-même. Ainsi, certaines autres pièces font office de pièce de rangement, d'autres servent de grenier pour entreposer des objets, parfois ceux des enfants, et encore pour mettre du linge à sécher l'hiver. C'est le manque de pièce de ce genre, depuis leur déménagement au sein du parc Opac-Hlm qui pose problème au couple Gian. Le passage à un appartement avec une pièce en moins est vécu comme une perte de pouvoir sur les objets. Certains rangements sont saturés et ce couple a vécu, cette réduction d'espace comme une quasi-sanction de la part du bailleur, alors qu'ils estimaient avoir toujours été de « bons locataires » pour l'Opac.

5.4 - Les espaces intermédiaires et la mobilité assistée

Les objets qui servent de « soutien du corps » pour la mobilité prennent différentes formes selon qu'il s'agit de faciliter les déplacements à l'intérieur du chez-soi, ou /et de pouvoir sortir de l'appartement ou de la maison. A l'intérieur, il s'agit de circuler entre des espaces auxquels une personne va renoncer ou qu'elle va tenter de maintenir comme faisant partie des lieux possibles pour elle. A l'extérieur, il s'agit d'accéder au jardin ou au quartier, ou de pouvoir prendre un mode de transport (bus, voiture), ou encore d'investir d'autres territoires publics et privés. Les adaptations les plus fréquentes, ou plus marginales, et les processus de décision et d'acquisition de ces objets seront présentées en lien avec les partenaires de l'usage et les rapports sociaux en mouvement.

5.4.1 - Les objets et espaces intermédiaires à l'intérieur du domicile

Différents objets acquis, associés parfois à des « fabrications-maisons » permettent le maintien ou la récupération de limites aux déplacements d'une personne. Les objectifs attendus de ces changements sont négociés avec des tiers, les organismes et les proches. Certains équipements font l'objet de consensus comme les sièges d'escaliers électriques

car ils permettent de garder l'usage et la répartition des pièces à l'identique. D'autres se négocient en fonction de représentations différentes d'usage du logement par la personne handicapée et ses partenaires. Les projets de la personne émergent dans les choix d'objets facilitant les déplacements, et alors s'engage « un jeu entre la dimension structurante de la matière et l'imposition d'une volonté corporelle (une force, un trajet, un projet à cette matière) » (C. Rosselin, 1999, p. 112). Dans des contextes proches et avec des attentes de fonctionnalités analogues, certains objets seront à tout prix maintenus et utilisés tandis que d'autres seront vite abandonnés. Des cannes aux sièges d'escalier en passant par les fauteuils roulants, les rampes et barres d'appui, plusieurs techniques, objets, appareillages et procédés permettent le maintien d'une certaine autonomie de déplacement.

Les cannes

Ces objets sont à la fois destinés à faciliter les déplacements, mais ils font également l'objet de conversion ou d'ajouts d'usages, en particulier, ils servent d'instrument de prolongement du corps ou d'un membre, le bras, le plus souvent, pour atteindre des cibles sans se déplacer.

Les cannes : l'aide aux déplacements et le pouvoir symbolique

Pour Madame Letac, cet objet, certes nécessaire, est tout en même temps utilisé comme appui, mais aussi comme emblème à plusieurs titres. Ainsi, Madame Letac me montre sa dextérité dans son usage, par exemple pour fermer et ouvrir la porte de la voiture en accrochant la paume à la poignée pour attirer la porte à elle ou pour la repousser. Rappelons que Madame Letac a su mobiliser l'enquêteur pour la conduire au marché. En public, et sans doute aussi en privé, cette canne rappelle aussi bien l'autorité de l'ancien que les règles de l'entraide. Aussi, quand elle nous confie : « *Maintenant, sauf à cause de ma canne, on ne remarque pas que j'ai quelque chose* », il nous semble que cet objet a bien une valeur symbolique et qu'il n'est pas toujours fait pour être caché.

La liberté prise avec cet objet depuis l'opération, puisque son usage est surtout réservé aux sorties à l'extérieur, traduit l'évolution positive des modes de déplacement et d'action sur l'espace de Madame Letac « *Après les opérations, j'avais besoin de la canne partout, j'en avais dans chaque pièce, maintenant ma canne est dans la cuisine. J'ai mis un petit piton pour l'accrocher juste à l'entrée de la cuisine* ». Elle ajoute aussi : « *Là j'ai fait des étagères pour mettre mon poste (radio), ça c'est pas bien malin à faire mais faut le faire ! Faut avoir des idées !* ».

Pour Monsieur Gian, l'esthétique des cannes et leurs différentes provenances, leur usage, la disposition, la dispersion ou le regroupement des objets dans le lieu de vie sont des critères décisifs de l'usage. Pour Monsieur Zel, la recherche de l'adaptation des cannes aux objectifs poursuivis est également un processus important. Lorsqu'il était hospitalisé, l'ergothérapeute lui a successivement fourni 3 cannes : une canne à 3 pieds, une canne anglaise, puis une « *canne normale* » équipée d'une poignée ergonomique. Lorsqu'il a quitté l'hôpital, son fils est allé lui en acheter un modèle semblable. Au départ, la canne fournie ne convenait pas, elle était destinée à un gaucher, le fils est allé la changer. Depuis, Monsieur Zel a « bricolé » sa canne. L'hiver, le contact avec la canne métallique était froid. Aussi, avec l'aide de son épouse, il a entouré le haut de la canne avec un ruban adhésif en plastique noir (genre « chatterton » pour isolation électrique).

Les cannes et le prolongement du corps.

Au delà d'une fonction d'appui et d'assurance lors des déplacements, les objets de liaison avec l'environnement peuvent être des formes de prolongement du corps. Il s'agit alors d'économiser des gestes jugés délicats ou douloureux. L'équipement de volets roulants électriques, en particulier aux endroits où la maison est la plus exposée aux vents rentre dans un projet d'indépendance. Dans un autre contexte d'observation en milieu rural, des bâtons (morceaux de bois réguliers et fins) permettaient des usages multiples, en particulier l'aide à la réfection du lit (les draps étaient glissés sous le matelas à l'aide de cet instrument). Les cannes télescopiques, comme les fourchettes en prolongement des membres défaillants, participent de cette instrumentation. Elles permettent la pression sur des boutons de commandes, sur la fermeture d'une porte ou le rapprochement d'un objet. Il s'agit d'éviter des déplacements inutiles ou « en trop » et d'incorporer des habitudes pour mieux maîtriser l'incertitude actuelle ou à venir dans sa manière d'habiter son espace.

Les barres d'appui et rampes

Les barres d'appui explicitement destinées à une personne sont placées à la bonne hauteur. Elles s'additionnent à des meubles ou supports existant au préalable (appareils ménagers, placard, encadrement de porte) ou à des installations antérieures, réalisées pour des ascendants auparavant en cohabitation.

Si la cuisine et la salle sont contiguës dans son logement, Madame Soiz se déplace de l'une à l'autre en prenant appui sur les poignées de porte, puis sur les bords des chaises et de la

table ou du radiateur. Les espaces sont suffisamment restreints pour qu'elle puisse s'appuyer souvent des deux côtés.

Le plus souvent, la fixation de barres d'appui dans des endroits de soins du corps, toilettes et salle de bain, précède la généralisation de barres ou de rampes dans d'autres lieux de circulation internes au domicile : couloirs, escaliers, chambres.

Les rampes de couloirs constituent une main-courante le long du mur. Selon le pronostic associé à la pathologie et connu de tous ou de certains des partenaires, l'alternative fera pencher vers l'installation de rampes d'escalier ou de siège d'escalier.

Une rampe d'escalier a été posée par Monsieur Zel il y a une dizaine d'années. Son installation était prévue pour sa belle-mère et pour sa femme (pour prévenir les chutes en cas de malaise dans les escaliers). Aujourd'hui, Monsieur Zel utilise ces aménagements mais a plus de mal à monter les escaliers (en s'appuyant sur la rambarde) qu'à les descendre (il s'appuie sur la main-courante le long du mur), il utilise cet équipement existant.

Chez le couple Alla, le choix d'équiper les escaliers d'une rampe d'escalier plutôt que d'installer un siège électrique renvoie au coût d'une part, et à une appréciation différente du diagnostic de la maladie affectant Monsieur Alla. Tandis que Monsieur pense qu'il va pouvoir récupérer encore, Madame est moins optimiste et partage l'avis du médecin sur la stabilité des handicaps. L'ergothérapeute, elle, est persuadée d'une évolution négative des handicaps, en lien avec la maladie de Parkinson, diagnostic que ne semble pas connaître le couple.

Pour Madame Alla, cette installation ne devait pas trop marquer le lieu. Elle est attachée à l'esthétique de l'installation et suit l'idée du gendre de faire un aménagement sur le thème d'un escalier de coursive de bateau. Cet aspect domine celui d'outil technique d'aide marquant la dépendance et la fragilité du maître des lieux. Les objets sont introduits d'autant plus facilement qu'ils sont compatibles et soutiennent la présentation favorable de soi, comme l'a soulignée B. Juhel (1998) lorsqu'elle porte attention aux logiques d'apparat développées par les personnes bénéficiant d'une aide à leur domicile.

Les appareils de déplacement « maison »

Une appropriation de la démarche technique

Ces fabrications s'effectuent le plus souvent lorsqu'un tiers (proche familial ou aide à domicile) se place comme soutien dans la recherche de médiations dans le lien de la

personne avec son environnement. Une connivence est alors restituée, et présentée comme le déclencheur des idées mises à l'épreuve et testées. Il s'agit d'éviter les situations de ruptures entre le corps et son environnement, entre les souhaits de mobilité et les risques ou incidents rencontrés.

Bien plus que le niveau de difficultés objectivement mesurables liées au handicap, c'est la place conquise, donnée et reconnue ou discutée de la personne la plus handicapée, à ses yeux et à ceux d'autrui, qui oriente l'inventivité ou non dans cette recherche d'objets.

Ces fabrications, souvent postérieures à l'acquisition d'un fauteuil roulant permettent le transfert de la souplesse offerte par le fauteuil, sans son inconvénient, c'est-à-dire son encombrement dans certaines pièces. Elles concernent des personnes qui ne peuvent plus se mouvoir sans appui et pour lesquelles la chaise-roulante ou glissante « bricolée » offre une continuité de déplacement que les discontinuités des barres d'appui interrompues ou fragmentées dans l'espace (absentes entre 2 portes ou dans certains couloirs) ne permettent plus.

L'ingéniosité des résidants se traduit par la conception d'équipements « fabriqués maison et cousus main » dont les principes traduisent les priorités de fonctions et les domaines d'indépendance hiérarchisés par la personne elle-même, négociés avec des proches du quotidien, assurant les services. Les équipements-maison sont les suivants :

- Les chaises munies de roulettes,
- les fauteuils avec différents coussins de calage,
- les petits bancs, utilisés selon les fonctions recherchées dans la journée
- les installations de téléphone en différents points de l'espace,
- les interrupteurs permettant la commande à distance de la cafetière ou du mini-four,
- les chaises bricolées en forme de déambulateur multi-fonctions,
- les marche-pieds ou repose-pieds à bonne hauteur le plus souvent présentés par les hommes aidant leurs conjointes plus dépendantes.

Des femmes seules en recherche d'astuces pour « soumettre » l'environnement

Certaines femmes vivant seules sont également très prolixes sur l'agencement des tables gigognes à proximité, sur l'attache des crayons sur des tables avec rebords.

L'adaptation la plus élaborée à partir d'un objet ordinaire est présente dans deux situations : celle de Madame Orus et de Madame Gwen. Chez cette dernière, le conjoint a bricolé une chaise « *quand je ne tenais pas du tout sur mes jambes. Maintenant je tiens, et d'ic, je marche jusque mon lit si je suis bien soutenue* ». De même des barres d'appui ont

été installées à bonne hauteur tout au long des murs de la chambre. Les fonctions du fauteuil, trop encombrant dans la maison, sont transposées sur la chaise à roulettes bricolée. Celle-ci est d'autant moins utilisée, que s'accroît et se récupère une représentation positive de ses compétences.

Chez Madame Orus, il s'agit également de l'enrichissement d'une chaise ordinaire à des fins de mobilité et de trajets intermédiaires dans la maison. Cela a fait l'objet, d'une description fine de l'objet par la personne et son aide-ménagère, engagées dans un récit attestant de leur proximité et de leur créativité communes dans l'adaptation. Une chaise « bricolée maison » sert depuis des années à Madame Orus pour se déplacer dans la maison. Il s'agit d'une chaise en bois (classique) dont les quatre pieds sont équipés d'espèces de patins. Les pieds sont entourés de mousse, emballés dans un tissu doux (le pilou d'une robe de chambre), Madame Orus et l'aide-ménagère appellent cela « *Les chaussettes* ». La chaise peut ainsi glisser sur le sol. Deux options d'utilisation : soit Madame Orus s'assoie et se déplace en tirant sur l'assise d'un côté et de l'autre (lorsqu'elle a trop mal au genou ou est fatiguée), soit elle se place debout, derrière le dossier et pousse (comme un caddie). Pour éviter de s'abîmer les avant-bras, un tissu a été tendu sur le dossier avec des punaises. Comme Madame Orus a toujours cette chaise près d'elle, à son dossier est suspendu le téléphone sans fil (ordinaire).

Les fabrications : en compensation des objets insatisfaisants

Abandonnés très vite pour d'autres objets fabriqués-maison, ces objets standardisés deviennent des ruines techniques, rapidement délaissées. Ils sont souvent fournis par des tiers, et mis en prêt dans des réseaux familiaux ou de voisinage, au moment de la sortie de l'hôpital ou d'une aggravation des handicaps.

Il y a quelques années Madame Orus avait essayé un déambulateur, mais elle n'a pas apprécié ce matériel car elle avait failli tomber. Or, avec sa chaise, il y a moins de risque, et en cas de chute, elle peut toujours se relever (ce n'était pas le cas avec le déambulateur).

Les enjeux de ces adaptations d'objets.

Les objets de la mobilité intérieure au logement comme extérieure, montrent les enjeux de ces acquisitions d'objets. Les ressources financières se combinent avec la force ou la faiblesse du réseau relationnel et symbolique pour autoriser ou fermer la créativité et l'efficacité des tactiques et astuces mises au point.

Certains individus disposent, eux-mêmes et/ou entretenue avec les personnes ressources de leur environnement (proches familiaux ou professionnels), des ressources permettant d'articuler l'évolution de leurs conduites motrices avec les représentations de leur univers domestique, de leur projet de vie. Ils parviennent alors à incorporer ces objets d'aide et à les accommoder avec leur histoire et leur perspective. Pour Tim Putnam et Valérie Swales (1999, p.131), « La fabrication d'un chez-soi, par exemple est un acte de création qui se poursuit, dans lequel le corps est sans cesse projeté dans l'artefact. Mais c'est aussi un travail d'existence qui est continuellement menacé de tomber en panne ». L'aménagement d'un logement dans sa flexibilité d'organisation, en particulier pour le maintien de la mobilité de son habitant le plus dépendant, répond aux mêmes enjeux. C'est cet évitement des pannes qui est alors au principe des choix. Jusqu'où les habitudes peuvent-elles être transposées et retrouvées, comme formes de routines flexibles et permanentes, au-delà des transformations du lieu ? Au-delà de l'intérêt général unanimement formulé à maintenir et prolonger au maximum les conduites d'indépendance au sein de son domicile, émergent selon les relations entre partenaires, différents seuils de rupture ou d'épuisement des ressources disponibles pour investir dans l'ingéniosité avec les objets.

Les fauteuils roulants

Relevant d'une rupture avec la vie d'avant, l'acquisition d'un fauteuil roulant vise à maintenir un contexte d'usage dans son lieu de vie. Un inconfort et des risques de désadaptations avec son environnement sont clairement perçus. Cette inadéquation est construite comme pouvant être remaniée, réajustée. L'intégration d'un fauteuil roulant dans le lieu de vie n'est cependant pas neutre car il manifeste aux yeux des tiers les difficultés de la personne. De plus, il suppose de réaménager les objets et le mobilier pour son passage, sa rotation ou sa position d'attente. Madame Dou a ainsi changé ses étagères et déménagé son cosi, bien qu'elle n'ait pas eu l'accord de sa caisse d'assurance maladie pour l'achat du fauteuil.

Acquis avec la prise en charge de la Sécurité Sociale, le fauteuil roulant « de base » fait parfois l'objet de choix d'options complémentaires. D'une maniabilité ou d'un confort accrus, le fauteuil peut être qualifié de fonctions précises, surtout si on en acquiert deux. C'est le cas de Mesdames Orus, Vern, Val, Gwen. Dans cette situation, l'un des fauteuils est dévolu à l'usage intérieur et le second, pliable, est généralement à la cave, au garage ou dans la voiture. Il est affecté à l'usage extérieur le plus souvent et permet également de ne

pas transporter l'unique fauteuil d'un étage à l'autre dans la situation du siège électrique d'escalier.

Ainsi, pour Madame Orus, le second, « *le petit* », (acquis en 1989), est un fauteuil roulant manuel -plus léger et pliant-, qui permet d'aller se promener en voiture, avec des amis ou avec l'aide-ménagère, en dehors de la petite ville. Le fauteuil électrique est plus souvent utilisé que le fauteuil mécanique. Les deux fauteuils sont révisés annuellement. Une partie de l'achat (40%) et une toute petite partie de l'entretien bénéficient d'une prise en charge par la Sécurité Sociale.

Fonctionnel dans l'habitat, le fauteuil restreint cependant les déplacements dans d'autres habitats. Ainsi, Madame Val ne peut aller chez sa fille, car le fauteuil ne franchit pas certaines portes.

Le fauteuil roulant peut faire l'objet d'un usage fixe, figé, en particulier lorsque la personne ne peut le manier seule ou encore lorsque l'espace est tellement restreint que la rotation du fauteuil est délicate. Par ailleurs, la correspondance entre la structure du fauteuil et son espace pose problème, par exemple lorsque le marche pied, plus large que le dossier du fauteuil, heurte sans arrêt les couloirs ou éléments des toilettes ou salle de bain.

L'expérience d'usage des fauteuils semble marquer une compétence accrue et la détection des défauts ou atouts de l'un ou l'autre modèle. Madame Lage, également tutelle de sa sœur hébergée en résidence et installée en fauteuil toute la journée a procédé au choix d'un fauteuil pour celle-ci. Elle a estimé que vu l'usage (elle y est installée toute la journée), un fauteuil plus confortable que celui remboursé en totalité par la Sécurité Sociale, était justifié. Celui de son conjoint ne dispose pas de la même qualité d'assise, mais il y est installé de façon plus ponctuelle. De même, dans une autre situation d'usage accru, Monsieur Gwen estime qu'il faudrait envisager l'achat d'un fauteuil supplémentaire pour son épouse, permettant de débloquer les roues arrières pour monter les escaliers avec plus d'aisance.

Le siège électrique d'escalier et l'ascenseur

Six sièges d'escalier électriques sont installés (situations Val, Orus, Vern, Bras, Rau, Sédec) ainsi qu'un ascenseur (Leu). A cet ascenseur construit s'ajoute le déménagement du couple Gian pour un immeuble disposant d'un ascenseur. Le motif majeur de ce déménagement est l'impossible montée des marches par Monsieur, le couple

se voit proposer un déménagement dans une autre résidence du parc locatif Hlm, après 42 ans dans le même quartier.

Dans trois de ces situations, l'objet de mobilité sert davantage de lien entre le domicile et son environnement (Orus, Sédec, Val), il s'agit de faciliter les trajets vers l'extérieur. Pour les autres personnes, l'appareil sert principalement de mode d'accès entre les espaces ou niveaux intérieurs au logement ou exclusivement (Mmes Leu, Bras). Les deux usages peuvent être aussi fréquents (Mmes Vern, Rau).

Dans la majorité de ces situations, l'investissement réalisé a été financé par la personne elle-même et par des organismes. Le Pact a été le relais pour réunir et mobiliser ses contributions. Il est à souligner que ces réalisations font l'objet de présentation publique par la diffusion de reportages sur ces réalisations dans les quotidiens locaux. Cette « publicisation » de cet équipement, à l'initiative du Pact et des financeurs, rencontre l'accord des personnes. A travers les visites acceptées chez-soi, c'est aussi le bien-fondé de la réalisation qui est renouvelé et validé par tous. Indice de la capacité d'adaptation des personnes, et des logements pour prolonger la vie chez soi, ces sièges électriques ou ascenseurs construisent de nouvelles normes d'usage. Les arguments pour justifier l'intérêt de l'équipement sont fournis dans un consensus général.

L'urgence dans la décision de s'équiper

Le plus souvent, cette installation est présentée comme urgente dans les rapports des ergothérapeutes. Les discours des proches reproduisent ce rapport au temps, en présentant cette installation comme assez vite décidée et réalisée.

Ainsi, dans le cas de Madame Val, la demande d'une « chaise d'escalier » est présentée par le Pact comme « indispensable avant accident grave. Monsieur Val commence à être fatigué et risque de tomber en aidant sa femme dans ses déplacements ». Dans tous les contextes, à l'exception de Leu, où la démarche anticipe un accroissement de difficultés, l'enjeu est celui du soutien à la personne aidante autant qu'à celle qui est directement aidée. Les déplacements au moyen de ces objets allègent les efforts de soutien des aidants. Ils sont pourtant toujours présents lors des manœuvres d'installation et de sortie du siège (sauf Mme Leu, utilisatrice indépendante), et transportent les instruments d'accompagnement (cannes ou fauteuil, s'ils ne sont pas redoublés entre les niveaux du logement).

L'implication des maris

Le plus souvent, à l'exception de Madame Bras, qui n'évoque pas l'implication de son conjoint en la matière, les conjoints hommes se présentent comme actifs lors de la décision d'équipement.

Sur l'ensemble des installations rencontrées, la majorité est destinée à une femme pour laquelle les trajets d'accès dans le logement depuis l'extérieur sont devenus impossibles ou difficiles. Les handicaps concernés renvoient à des handicaps de longue durée ou à des maladies invalidantes au long cours (sclérose en plaques ou maladie de Parkinson). Un seul de ces équipements est destiné à un homme (Mr Sedec). Il faut cependant souligner que Madame Alla souhaitait qu'un tel siège soit installé pour son mari qui, soit est confiné dans sa chambre, soit à demeure dans le salon ou bien sollicite l'aide de son épouse pour les trajets entre le haut et la bas de la maison.

Ainsi, lors de son retour à domicile après son hospitalisation, Madame Bras ne pouvait plus utiliser les escaliers pour se rendre dans la salle de bain et dans sa chambre. Pendant quelque temps, le kinésithérapeute est venu à son domicile, pour tenter de lui réapprendre l'usage des escaliers, en vain. Elle a fait une chute « *la tête en avant* » qui l'a reconduite à l'hôpital. C'est l'ergothérapeute du CHU qui a préconisé cet équipement. Madame Bras trouve que c'est cher et précise que c'est à cause du « *virage* ». Malgré ce coût élevé, elle reconnaît que cet appareil lui rend un grand service. Il a été entièrement pris en charge par le couple (ils n'ont pas obtenu d'aide parce que leurs revenus dépassaient un certain plafond). Depuis cette installation, Madame Bras se sent totalement sécurisée, elle est certaine de ne plus tomber dans les escaliers (le fauteuil est équipé de barres de sécurité et de repose-pieds). Par contre, il est évident que le trajet n'est pas très rapide, en descendant Madame Bras dit d'ailleurs « *Il ne faut pas être pressé !* ». L'ascenseur n'est jamais tombé en panne, cependant, en cas de coupure d'électricité, rien n'est prévu pour assurer la continuité du fonctionnement. Elle me relate l'arrêt de l'appareil lors d'un orage : elle avait dû téléphoner au technicien, qui lui a dit de réenclencher le disjoncteur.

La reconquête d'une identité en proximité avec l'activité professionnelle

Dans le cas de Monsieur Val, l'identité peut être soutenue par cette installation. L'aidant habilité, lui-même technicien, se fait reconnaître dans la démonstration technique de l'appareil auprès d'un tiers.

Après le premier contact téléphonique, Monsieur Val (ancien garagiste) est dans son atelier au moment de la visite. Monsieur a prévu de recevoir le chercheur et de lui faire essayer le siège pour monter, comme pour descendre. Il raconte qu'il a déjà reçu plusieurs personnes pour le faire essayer. Il évoque aussi la visite faite avec sa femme auprès d'un couple de la région afin d'essayer un appareil du même type, se conformant au conseil de l'ergothérapeute. Ils en avaient été satisfaits d'autant plus que Madame connaissait la conjointe de l'autre couple depuis son enfance. Il s'agissait d'une femme s'occupant de son mari dans ce cas. Monsieur me raconte aussi comment il lui est arrivé de faire essayer à une femme qui, une fois arrivée en haut, ne voulait pas redescendre ni en fauteuil électrique, ni à pied, et dont le mari accompagnateur se trouvait lui-même trop fatigué pour venir en aide à son épouse.

La technicité des hommes-aidants autour de la présentation et du choix de ces instruments.

Les talents techniques, le choix du produit donnent lieu à un véritable travail de mise en comparaison des offres et de recherche d'ajustements d'usage. Les visites réalisées par Monsieur et Madame Leu ou qui se font dorénavant chez Monsieur et Madame Val sont décrites comme des moments forts du point de vue de l'identité des résidents. Ils le sont pour le bénéficiaire et son proche, ici le conjoint. Ces derniers font valoir leurs critères de jugement et de comparaison des choix d'objets. C'est vraisemblablement sur cet objet technique que l'auditeur entend avec le plus d'importance, les itinéraires de la démarche de consommation et d'ajustement d'usage. Le coût, mais aussi le bruit, la largeur d'emprise de l'appareil sur le couloir, la facilité d'arrêt et de démarrage, tout comme l'espace restant pour enjambrer l'appareil muni du fauteuil roulant que l'on va faire précéder avant la descente ou la montée, semblent des critères de choix. Tous ces indices sont donnés à voir comme maîtrisés lors du choix. Ils traduisent alors l'identité de l'acteur à défendre auprès des destinataires directs et indirects.

Le choix d'appareils de ce type met en évidence la place du médiateur ou de plusieurs d'entre eux. Le conjoint ou l'aide-ménagère, et parfois l'assistante sociale vont être des relais de la décision, mais également le technicien ou le commercial du fournisseur. Les arguments de praticité ou d'économie d'usage ou d'entretien sont autant de facteurs emportant la décision.

L'appropriation passe par la connaissance des modalités techniques de l'appareil, le

contrôle des procédures, le calcul des coûts, pour les hommes et également quelques femmes (Mme Bras, en particulier).

L'appropriation se matérialise par l'adaptation de l'appareil à des critères précis de qualité et de confort. Ainsi Monsieur Vern installe un revêtement spécial anti-dérapant sur le repose-pied de la chaise d'escalier de sa conjointe. Il juge possible pour elle un usage de l'appareil sans sangle de maintien, donc il la range ailleurs.

Ces dispositifs sont décrits comme très satisfaisants, même si le conjoint ou l'accompagnant doit accompagner le trajet en prévoyant un mode de transfert lors de l'arrivée et du départ sur ce siège : un autre fauteuil ou le même qu'il aura alors fallu descendre à bout de bras dans l'intervalle. Cependant, les transferts peuvent encore se révéler hasardeux ou évoquer des risques comme l'affirme Madame Val qui « *a peur de glisser* ».

5.4.2 - Les espaces intermédiaires vers l'extérieur

Le fait de pouvoir maintenir des possibilités de sortie à l'extérieur du domicile s'associe à des objectifs identitaires à préserver. Il s'agit de continuer à disposer d'une sociabilité familiale ou plus élargie, d'effectuer des visites, de prendre des vacances, de participer à des événements publics ou d'aller chez les médecins etc....

Les investissements engagés dans la recherche d'objets adéquats de passage entre le dedans et le dehors traduisent l'évaluation de la priorité à maintenir des possibilités de sorties. Plusieurs arguments, que nous allons relever, portent sur cette nécessité ou non de maintenir une accessibilité et une emprise sur des lieux extérieurs, au logement et aux éventuels lieux de soins et de consultation médicale. Ils guident les modalités et l'extension données à cette démarche. Différents éléments de l'espace sont remaniés dans l'objectif de sortir à l'extérieur, d'utiliser une voiture ou encore de rester usager des bus et de la SNCF.

Les accès à l'extérieur

L'accès dedans-dehors

Les accès dans les résidences collectives et les pavillons individuels créent des difficultés liées à la discontinuité du bâti.

Les accès entre appartement, parking, cave et le niveau de la rue ou de la voiture (couloirs, escaliers, plus ou moins éclairés) font l'objet de repérages précis dès lors que la personne est en difficulté de motricité.

Ainsi, chez Madame Letac, pour descendre du côté du parking, au premier sous-sol, un escalier supplémentaire, plus long, doit être parcouru. Pour accéder à la cave, au second sous-sol, la difficulté est encore plus grande. Si les accès à l'appartement et au parking sont munis de mains courantes, ce n'est pas le cas pour la cave. Madame Letac signale que cela doit être fait mais que ça coûte cher, elle fait part également de gros travaux de tout à l'égoût en donnant des précisions sur les projets et les coûts. Elle fait aussi remarquer à l'enquêteur que les mains courantes ne sont pas tout à fait adaptées parce que placées trop haut pour les personnes de petite taille et qu'elles ne démarrent pas tout de suite près de la porte. Ces difficultés induites par l'architecture actuelle concernent aussi les enfants, mais les vieilles personnes sont généralement plus petites que celles des générations actuelles.

Le siège d'escalier dans un immeuble collectif

Un rapport d'ergothérapeute est établi chez Madame et Monsieur Sedec lesquels résident au second étage d'une copropriété, (Monsieur souffre d'une sclérose en plaques). La demande d'un « fauteuil monte-escalier » est établie par un médecin neurologue. Cette analyse établit la pertinence de l'aménagement d'un siège d'escalier, extérieur au logement, dans un immeuble avec l'accord de la copropriété. Cependant l'installation ne permet pas d'éviter quelques marches avant d'atteindre le siège. L'équipement se révèle satisfaisant pour l'heure selon les propos de Madame. C'est elle qui a effectué toutes les démarches. Elle gère l'ensemble de l'aide à son époux « *car il ne supporterait pas quelqu'un d'autre* ». C'est elle aussi qui a établi le contact avec le Pact. La réalisation est effective, après l'obtention de l'accord des copropriétaires. Le handicap semble très mal supporté par le mari et son épouse lutte pour installer le siège électrique indispensable aux sorties de son mari.

Les normes ou appréciations de la nécessité de sortie d'une personne varient et résultent de négociations entre elle-même et ses personnes de référence. Dans la situation Sedec, c'est Madame qui engage la décision. Elle espère que la situation du handicap restera stationnaire, ce qui signifie que sa position d'aidante le serait également. Elle s'appuie sur ce qu'elle a entendu de la part des médecins rencontrés et estime que la

situation actuelle peut durer... En réponse à la proposition des professionnels (Pact et délégué Cram) de changement d'habitation pour un rez de chaussée ou un appartement avec ascenseur à niveau, ce qui est retenu c'est le fait que « *les médecins affirment à Madame que son mari pourra encore franchir les premières marches d'escalier durant assez longtemps et que son mari désire rester dans cet appartement* ».

Les systèmes d'ouvertures et la sécurité

Dans les pavillons individuels, la véranda ou le sas d'entrée est souvent le premier obstacle à l'indépendance. Faisant office d'entrée, ces vérandas deviennent chez Alla, Orus et Gwen, le lieu de transition entre le dedans et le dehors. La présence de fauteuils roulants, la nécessité de gérer autrement les paillassons et les plantes décoratives conduisent à remanier les usages de ce lieu.

Ici encore, l'exemple de Madame Orus est le plus explicite en procédés techniques envisagés et mis en œuvre. Le facteur défini comme le plus limitant concerne les deux marches qui séparent la véranda de la cuisine⁶. Malgré la présence de deux barres⁷, Mme Orus a de plus en plus de mal à les franchir (depuis environ un an, à cause de son arthrose au genou). Elle arrive à sortir mais pas à rentrer (elle est parfois obligée d'attendre l'arrivée de l'aide-ménagère pour pouvoir rentrer). L'ergothérapeute de Vital a été contactée pour cela. C'est la première fois que Madame Orus fait appel à un tel organisme, les problèmes ayant été spontanément résolus jusqu'ici. Cependant, l'ergothérapeute n'a pas pu proposer de solution. Aussi, Madame Orus et son aide à domicile réfléchissent ensemble sur cet obstacle. Tout d'abord, elles ont essayé d'y installer une tablette en bois, mais l'inclinaison était trop importante : dispositif dangereux. Elles ont aussi pensé à un élévateur électrique. A cette fin, deux sociétés ont été contactées (les adresses ont été obtenues par l'intermédiaire de l'ergothérapeute de Vital). La première entreprise ne sert pas les particuliers, et la seconde n'a pas donné suite à leur demande. Cette option semble donc aujourd'hui abandonnée. Il y a un mois, l'ergothérapeute de Vital a contacté Madame Orus

⁶Petit historique de ces marches : au moment où la maison a été construite, il y avait 4 marches. La mère de Mme Orus en avait fait supprimer 3. Puis, il y a 20 ans, elle en avait fait rajouter 1 car Mme Orus n'arrivait plus à franchir l'unique marche. Aujourd'hui cette marche supplémentaire s'avère gênante.

⁷L'une des barres est posée depuis plusieurs années, la seconde depuis un an environ. Mme Orus en avait parlé à l'aide-ménagère. Celle-ci a fait venir le parapharmacieur de la commune, qui leur a présenté des échantillons. Le modèle anti-dérapant a été retenu.

pour s'informer de l'avancement de cette demande, cette dernière lui a répondu qu'elle en était « *au point mort* ». Lors du premier entretien, elle dit ne plus savoir à qui s'adresser. Cependant, le projet d'aménagement auquel ces deux femmes pensent consiste à faire surélever l'ensemble de la véranda (et à supprimer par là même les deux marches). Mais cela nécessite de le faire depuis le portail à l'entrée du jardin (afin d'avoir une pente assez douce -moins de 6%- pour le passage du fauteuil)⁸. Cet aménagement ne sera pas réalisé. Entre les deux rencontres avec le chercheur, une autre décision d'équipement a été réalisée : l'installation d'un monte-escalier électrique.

L'histoire de l'adaptation est aussi celle des formes d'influence et du réseau adéquat auquel est adressée la question. La capacité à formuler ou identifier la difficulté, à sérier les interlocuteurs semble décisive pour expliquer une issue favorable ou une quête non réglée à cette analyse des fractures entre l'habitant le plus fragilisé et son habitat.

L'orientation entrevue pour l'adaptation change à partir d'une rencontre interpersonnelle. C'est une de ses amies qui lui a dit « *qu'elle ne pouvait plus rester comme ça* », et lui fait part des publicités pour les montes-escaliers trouvées dans des revues. Madame Orus contacte donc elle-même deux sociétés pratiquant l'installation de ces appareils.

Une personne de la première entreprise lui a rendu visite. Après avoir pris les mesures nécessaires, celle-ci a déclaré qu'elle ne voyait aucune solution du fait d'un espace trop réduit. Madame Orus, peu convaincue, pense qu'en fait "*ils ne voulaient rien faire*". Le représentant d'une seconde entreprise "du coin" (Nantes) a été plus efficace. Il lui a dit que l'installation du monte-escalier ne posait aucun problème. D'ailleurs, celle-ci a été réalisée en l'espace de 2 heures seulement (Mme Orus se souvient très spontanément de cette date et de la durée). De plus, le représentant a pris la peine de contacter ultérieurement pour savoir si elle était satisfaite de son matériel.

Comment se sert-elle de cet appareil ? Pour sortir de chez elle, Madame Orus se rend jusqu'au monte-escalier à l'aide de son ingénieuse chaise "à chaussettes", le monte-escalier la descend de sa cuisine à sa véranda où est entreposé son fauteuil roulant électrique. C'est ce dernier qu'elle utilise pour aller dehors. Madame Orus est très satisfaite de ce système, elle n'a plus besoin d'aucune assistance pour franchir l'entrée de sa maison. Cette

⁸A ce sujet, Mme Orus évoque la maison de retraite dans laquelle logent deux de ses amis. Celle-ci est entièrement de plain-pied, et les aménagements y ont été pensés dès la construction du bâtiment. Mme Orus elle, est obligée de régler les problèmes au fur et à mesure de leur apparition.

installation lui a coûté presque « *une brique* ». Toutefois, c'est peu par rapport à l'aide que cela lui apporte. Elle n'a pas sollicité de soutien financier pour ces travaux, la somme ne lui paraissant pas suffisamment élevée. De plus, elle avait anticipé ce projet en "*mettant de côté*".

Curieusement, l'aide-ménagère n'a pas été du tout évoquée dans cette réalisation. Le réseau amical a fonctionné comme déclencheur, Madame Orus comme Madame letac cherchent, l'une et l'autre, à démontrer leur capacité à faire seule.

L'installation de systèmes d'ouverture à distance de la porte du logement peut être présentée comme un instrument technique intéressant.

L'exemple du projet de Madame Orus nous l'indique. C'est le second problème actuel qui se trouve en cours d'étude et de résolution : la porte de la véranda se referme avec le vent. Lorsque l'aide-ménagère est présente, elle la bloque. Mais lorsque Madame Orus sort, il arrive qu'elle se retrouve à la porte en rentrant (le dimanche notamment, lorsqu'elle revient de la messe). Leur projet : faire installer une porte électrique commandée à distance (devis en cours). En arrivant dans le jardin, Madame Orus actionnerait une télécommande et la porte serait ouverte dès qu'elle arriverait devant. Le problème de la porte sera vu une fois que le problème du sol de la véranda sera réglé (ce dernier est prioritaire et plus urgent). Dans la journée, lorsque Madame Orus est chez elle, la véranda reste ouverte et les visiteurs peuvent accéder librement à la maison, ce fut le cas lors des visites du chercheur. Ce type de réalisation pourrait techniquement être également pertinent chez Mesdames Soiz et Dou. En fait, les fonctions, proposées par ces systèmes, se heurtent au dispositif de surveillance des entrants. Madame Dou a sa porte ouverte toute la journée entre les deux passages de l'aide-soignante, et les appels d'entrée par l'interphone chez Madame Soiz sont gérés par une voisine. Néanmoins, le dispositif technique d'ouverture, s'il était acquis, n'empêcherait pas l'intrusion de personnes avant que celles-ci ne soient identifiées. Ces personnes sont présentées comme fragiles, et le gendre de Madame Dou affirme qu'« *elle se laisse facilement influencer* ». Pourtant, l'intrusion reste présente, ainsi lors du premier entretien chez elle, un vendeur-démarcheur avec des peintures ou gravures est effectivement rentré dans la cuisine-séjour, sans qu'elle ait eu le temps de l'interroger sur son identité.

La voiture et les transports

La disposition d'une voiture, que l'on conduit soi-même ou pour laquelle un proche se mobilise, est qualifié d'instrument précieux de mobilité. L'indépendance dans les transports publics est également valorisée. Différentes stratégies vont être mises au point, selon l'importance prise par cet accès aux espaces hors de l'habitat, à ses yeux et ceux des autres mobilisables pour mettre en œuvre ce projet.

La voiture est présentée comme assurant la mobilité de ceux qu'elle transporte entre le logement et son environnement. Si pour ceux qui n'ont jamais connu l'usage de leur propre véhicule, les habitudes de déplacement en taxi ou en bus sont établies et maintenues le plus longtemps possible, les choses sont différentes lorsque l'individu ou son conjoint possédait une voiture. L'indépendance peut-être remise en question lorsque le ménage ne comprend qu'un seul conducteur, affecté d'un handicap.

Maintenir l'usage d'une voiture

Les déménagements ou les changements de l'environnement urbain par exemple sont des situations clefs pour le maintien de l'indépendance du conducteur. Le couple Gian déménage dans le parc de l'Opac-Hlm et Madame souligne qu' « *il y a toujours des petites complications pour la voiture* ». La voiture automatique évoquée a été acquise il y a une quinzaine d'années. Elle correspond à un souci d'indépendance suite à un long séjour hospitalier (énième opération de la hanche et de la jambe) associé à la prise de conscience de l'irréversibilité des séquelles à gérer. Au sortir de l'hôpital, c'est ce véhicule qui sera le support de la reconquête de l'autonomie et d'un projet de retraite à continuer en couple. Du coup, l'absence d'accès à un garage couvert, qui soit accessible par ascenseur dans le nouvel appartement, menace les habitudes acquises et le sens qui leur est associé. « *On ne voulait pas en arriver là, finalement avec ses 2 cartes d'invalidité, civile et militaire, on a eu le parking Opac réservé, mais ce n'est pas couvert et on ouvre la porte sur la rue. Il rentre allongé dans sa voiture, il ouvre sa portière en grand* ». L'obtention de cette place de parking, (réalisée sur la période entre les deux entretiens de recherche), contribue à réconcilier le couple avec ce logement ; lors du premier entretien, ils étaient nostalgiques et en distance par rapport aux engagements de l'Opac.

La démotorisation, déstabilisation pour l'identité

Elle est souvent induite par l'absence de transfert possible de cette compétence sur le conjoint .

Ainsi, seul Monsieur Zel conduisait, or ce couple utilise beaucoup la voiture, quotidiennement : pour aller faire des courses, se promener, ou encore aller en cure une fois par an. Depuis la paralysie, ce dernier ne conduit plus et a cédé son véhicule à son gendre et à sa fille, dont la voiture était « *morte* ». Cependant, il négocie ce don en faisant faire les courses par ses enfants, tout en gardant l'autorité sur la distribution des rôles.

Autre exemple, Madame Bras conduisait, avant son hémiplegie, mais pas son époux (« *son vélomoteur lui suffisait* »). Au début, elle a eu espoir de pouvoir un jour reprendre le volant. Mais, voyant que cela n'était pas possible, elle s'est résignée à vendre son automobile.

La démotorisation conduit la personne à faire appel à des substituts : l'aide d'autres conducteurs avec le véhicule antérieur ou à l'emprunt d'autres véhicules, en se faisant conduire. C'est parfois le conjoint le plus indépendant qui se retrouve dépendant de cette situation nouvelle. L'indépendance maintenue à deux est ainsi déstabilisée, car le conjoint ne peut plus conduire. Cela affecte les tâches domestiques, l'aide aux courses ou aux démarches administratives, mais aussi le réseau de sociabilité amical ou auprès des fratries d'origine, voire du cousinage.

Du point de vue identitaire, la démotorisation est un événement difficile à gérer comme l'a déjà souligné V. Caradec (1999), montrant la transition identitaire que cet arrêt engage. La situation de Monsieur Alla traduit le plus clairement cette difficulté. Il est décrit par sa conjointe comme très attaché à sa voiture, récemment acquise et très entretenue, tout comme le garage qui l'abrite où sont exposés l'outillage et les vélos. L'ensemble de ces objets n'est plus usité par lui, mais c'est autour de son véhicule que les déstabilisations sont les plus fortes. Victime d'un accident cardio-vasculaire et d'une maladie de Parkinson, il lui est difficile de se mouvoir. Son épouse fait le récit d'une situation récente laquelle traduit le désarroi de son époux. Elle le retrouve installé dans ce véhicule, immobilisé dans le garage et en incapacité de s'extraire du siège. Il venait de tester ses compétences en conduite, et de se trouver face à ses limites. Très désemparé et angoissé, son épouse lui déconseille toute tentative de reprise de conduite. Cette consigne sera reformulée le mois suivant par le médecin. Monsieur ne retiendra pas l'expérience, mais cet événement relaté à un tiers traduit son poids dans les difficultés de rééquilibrage de sa situation.

Envisager les risques de la démotorisation

La démotorisation, chez Mesdames Gwen ou Val, pourtant conduites par leur conjoint, serait un indicateur mettant en question le devenir, non seulement de la personne la plus handicapée dans leur couple, mais également celui des conjoints-conducteurs. La pérennité du transport du conjoint handicapé assure une continuité pour les deux partenaires.

L'imaginaire associé aux sorties, et pourtant cumulé parfois aux difficultés liées au déplacement dans un espace intérieur parfois non pensé pour le fauteuil roulant, apparaît décisif pour maintenir l'usage des moyens de transports

Pour le couple Val, il s'agit surtout des sorties pour se rendre à la messe le dimanche, dans l'église la plus cotée de la ville. Monsieur se félicite d'avoir pu y faire aménager une rampe pour personnes handicapées bien qu'il reste à faire baisser le trottoir à cet emplacement. Il signale cependant que les places réservées sont éloignées. Il raconte comment il s'est « *bagarré pour ça* ». A l'occasion de la visite de leur installation avec l'ensemble des acteurs des organismes, visite qui sera présentée dans la presse, l'assistante sociale demande innocemment ce qui pourrait encore être fait. Il signale publiquement l'inadaptation des équipements urbains, dont l'accès à l'Eglise. A la suite de cette interpellation, la Communauté Urbaine, responsable de l'urbanisme prendra contact avec lui pour avoir son avis sur les aménagements.

La tentative de maintien de ces trajets en voiture correspond à un enjeu majeur

Les sorties pour se promener sont devenues difficiles, Madame Val souffrant en position assise dans la 2CV pourtant réaménagée par son mari. « *On ne sort plus beaucoup. Hier on est allé chercher de l'ombre dehors, mais elle ne supporte presque plus la voiture.* » Mr. indique aussi qu'il a peur qu'elle tombe du côté du volant car elle a du mal à se tenir.

Monsieur et Madame Gwen, eux, maintiennent cet usage de la voiture mais différencient les procédures selon les objectifs visés. Pour les visites médicales, il est fait appel à des ambulanciers, et pour les sorties « plaisir », les choix de déplacement dépendent du niveau d'investissement associé au motif du déplacement. L'achat de laine pour le tricot et les vacances auprès de la famille sont ainsi prioritaires et justifient le déplacement en voiture tandis que la réponse à certaines invitations, « des sorties en public » sont perçues comme contraignantes. La difficulté d'usage de la voiture pourra alors être un argument de non-

participation.

Ainsi, la voiture sert à quelques sorties pour se promener et pour les magasins, par exemple pour acheter de la laine. « *Il faut pas que je me laisse aller, je tricote, j'aime ça* ». A contrario, Madame déclare que ça ne lui dit rien de sortir en collectivité « *on vous invite à une noce ou à un baptême mais qu'est-ce que vous voulez que j'aille faire là, pour qu'on s'occupe de moi et qui va devoir le faire encore !* Mais elle aime les promenades « *dans la voiture je suis bien, jamais mal au dos* » et pour les vacances, c'est-à-dire l'été, pendant lequel ils partent chez leurs ascendants respectifs, dans 2 régions différentes, réalisant un périple de plus de 1000 kilomètres.

Lors des séjours dans chacune des maisons des parents, Madame déclare sortir et vouloir sortir tous les jours. La proximité de la voiture semble la raison essentielle et peut-être aussi la volonté d'être en forme face aux ascendants.

Les voitures et les adaptations bricolées

Le rapport aux caractéristiques formulées sur le véhicule s'établit sur des processus assez semblables à ceux mis en œuvre pour l'achat des sièges d'escalier, voire même pour certains fauteuils roulants. Il s'agit de maintenir une image de soi satisfaisante, associée à celle de la compétence attribuée à l'aidant principal.

Ainsi, Monsieur Val retape une 2 CV et bricole un nouveau siège de voiture. Il munit ensuite le siège d'une assise rotative, ce qui correspond parfaitement à l'aide requise pour le mouvement de sa conjointe. « *La 2 CV est une voiture formidable pour handicapés car on peut faire des trucs formidables. J'ai refrabriqué un siège rabaisé pour qu'elle aille dedans avec un siège pivotant parce que avant je posais un tabouret par terre, je l'avais fabriqué. Un siège de 2 CV récupéré à la casse mais ça fait des heures et des heures de travail ! Mais les 2 CV c'est mon dada, alors !* »

Monsieur Val nous montre précisément comment il s'y prend pour mettre sa femme dans la voiture et comment il accroche la porte avec un tendeur, etc. Depuis son installation, il regrette que l'abaissement du siège ne permette plus à sa femme de voir à l'avant, car elle est située trop bas. Lors des trajets, le fauteuil roulant est installé à l'arrière de la voiture dont le siège est enlevé.

Monsieur Val, à la fois du fait de l'adhésion de sa conjointe au projet et de ses compétences techniques, estime que cette conception de solutions lui revient dans différents domaines. Il visite et consulte les revues sur les différentes techniques d'aide

comme sur la maladie de son épouse. Toutes les ficelles du métier sont incorporées dans ses réalisations techniques.

Savoir choisir la voiture adaptée

Sans être en capacité de s'approprier une voiture par un savoir-faire technique, les savoirs d'usage repérés permettent d'établir des choix adaptés d'acquisition.

Quatre interlocuteurs ont envisagé le choix d'un véhicule en lien avec le handicap d'un des leurs. Ainsi Madame Lage a hésité entre une Clio et une voiture plus importante à quatre portes latérales. Elle a opté pour la Clio, du fait de la largeur des portes, permettant un confort accru pour elle et son conjoint lors des manœuvres d'installation et de sortie de la voiture. Le passage du fauteuil roulant vers la voiture et la commodité de rangement du fauteuil dans le coffre ont été des arguments forts. Dans un autre contexte, la fille de Madame Mear, qui fait un trajet de quatre cents kilomètres tous les mois, pour se rendre dans sa belle-famille, vient de changer de voiture. Un monospace a été retenu, pour conjuguer à la fois le transport de sa mère et de son fauteuil, celui du bébé et celui du chien.

Pour Monsieur Leu, le récent changement de voiture a pris un tournant particulier. Comme pour l'ascenseur intérieur, il s'agit de prévoir et de changer suffisamment tôt « *pour pouvoir s'y faire, à ce qui est nouveau* ». Ainsi, il a anticipé l'achat de manière économique, il ne voulait pas « *perdre sur l'ancienne* », mais également en songeant aux usages. Il a estimé qu'à 75 ans, c'était peut-être sa dernière voiture et a repris la marque précédente, mais un modèle récent et confortable. Il raconte : « *la dernière, je l'ai gardé 10 ans. Cette fois-ci j'ai changé plus vite parce qu'elle n'avait que 5 ans. Et je me suis dit, si je fais comme l'autre 10 ans, j'avais 75 ans (il en a 76 au moment du propos). Si je prends celle-ci, ça va me faire 85 ans, est-ce que je serai là toujours ? Ce sera sûrement ma dernière voiture ...* ».

Le souci de la maîtrise de la situation doublée de la norme de la modernité préside au choix de certaines personnes. Monsieur Leu ne veut pas être pris au dépourvu par une imprévoyance quant à sa santé ou à celle de sa femme qui a des difficultés dans les escaliers.

Pour Monsieur Gian, la voiture automatique est vraisemblablement ce qui a le mieux résisté au déménagement. En fait, elle est un élément incontournable de mobilité spatiale,

d'accès au terrain équipé d'une caravane dans laquelle ils ne dorment plus, mais qui représente une liberté de mouvement, au sens physique et des représentations qui lui sont associées. L'achat de cette voiture automatique a été une démarche très investie. Cet objet fait corps avec lui, ce qui le fait avoir certains souhaits, par exemple de parking couvert, ce qui n'est pas prévu dans les services offerts au sein de l'Opac-Hlm. Le discours sur la voiture le mobilise et le premier entretien a été écourté car il lui fallait aller rechercher cette voiture chez le garagiste, comme si l'éloignement de cet instrument le mettait lui-même en difficulté. D'ailleurs, lorsqu'il est amené à formuler l'aide technique qui est la plus importante pour lui, il répond sans hésitation : la voiture. L'aide technologique la plus importante à ses yeux est l'acquisition d'une voiture automatique, il y a une dizaine d'années. Au moment qu'il qualifie de plus difficile pour lui-même, est associé un profond découragement « *je me suis rendu compte que je n'allais plus récupérer ni remarquer* ». La dépendance accrue pour les déplacements hors du logement a été très mal vécue : « *il fallait toujours demander et mobiliser quelqu'un* ». La réponse à cette situation est liée à l'acquisition d'une voiture automatique, d'occasion, achetée avec les conseils du fils. Une seconde voiture a été achetée depuis lors et est toujours très utilisée aujourd'hui. L'amplitude des déplacements s'est réduite depuis quelques années, auparavant, ils se sont souvent déplacés en Touraine, ou dans les Pyrénées, en s'arrêtant toujours dans les mêmes hôtels.

Actuellement l'usage majeur de la voiture s'exerce pour les démarches administratives, les courses (pour lesquelles s'ajoute surtout l'aide hebdomadaire du fils auprès de sa mère pour les courses volumineuses) et surtout les nombreux trajets (au moins deux fois par semaine en période hivernale et plus fréquemment durant l'été) jusqu'au terrain acquis l'année des soixante ans de Monsieur, situé à proximité de la mer à une trentaine de kilomètres de Brest. Ce terrain est équipé l'été d'une caravane leur appartenant, et cet endroit fait l'objet de travaux d'entretien pour le jardin d'agrément.

Le problème posé actuellement concerne l'accès au stationnement de la voiture et sa distance avec l'entrée de l'immeuble. En effet, le véhicule est stationné à plus d'une centaine de mètres de la sortie de l'appartement, sur un garage aérien auquel Monsieur Gian ne peut accéder par le chemin le plus court, du fait de la largeur et de la hauteur du trottoir. Ce problème demeure depuis une année, ils auraient souhaité un parking réservé en souterrain et accessible directement de l'immeuble.

Les transports en commun : les bus et la SNCF

Rester usager des transports publics et collectifs : cet objectif reste présent chez plusieurs interlocuteurs résidant en ville.

La recherche d'astuces et le plaisir identitaire gagné à leur formulation est manifeste, et prend une forme prototypique dans les propos de Madame Letac. Les stratégies déployées par elle, à la fois pour ce qui concerne l'usage des bus et celui de «son» carré SNCF, contribuent au maintien d'un réseau de sociabilité et à une représentation favorable de ses compétences de négociation et d'influence sur autrui

« *Sortir* », c'est, pour elle, un objectif quotidien entre le marché, les magasins et les visites aux amies. Elle dispose d'un arrêt de bus face à son domicile et elle en fait usage assez fréquemment, aussi elle explique comment elle sollicite les places qui lui permettent de s'asseoir sans trop souffrir. « *J'ai des caprices... On me donne toujours la place et je dis : 'non, je ne peux pas ce côté, c'est pas possible, je ne peux m'asseoir que d'un côté du bus. J'ai un petit peu honte, mais c'est comme ça* ». Par contre, elle conteste les pratiques d'un grand nombre de conducteurs qui freinent trop brutalement et ne tiennent pas compte du temps nécessaire pour monter et descendre des bus. Elle évoque plusieurs situations où elle a été blessée aux mains en particulier. « *Les chauffeurs de bus ne vous aident pas, ils vous voient avec une canne et une valise, ils ne vous aident pas ! C'est dur... Un de ces jours je vais acheter un vélo !* » dit-elle, fière de sa capacité à ironiser sur son sort.

Elle utilise le train surtout pour se rendre à Paris auprès d'un des enfants et d'une sœur. Pour ce faire, Mme Letac réserve une place dans un carré, elle s'y prend « *un peu plus tôt pour cette petite combine là* » et demande aux voyageurs de lui porter sa valise à l'intérieur ainsi que de la ranger et de la redescendre. Elle précise que pour son prochain départ (dans une quinzaine de jours), elle a dû insister auprès de l'agent de la SNCF pour obtenir gain de cause. « *La demoiselle m'a fait des difficultés* »... « *c'est réservé aux familles alors je lui ai dit : malheureusement je suis seule, j'ai une famille naturellement mais je suis seule, et autre qu'un carré je ne peux pas pour allonger ma jambe. Alors je lui ai demandé s'il n'y avait pas un chef de service et je lui ai sorti ma carte d'invalidité en lui demandant si cela ne donnait pas une petite priorité tout en respectant les règles de politesse* ».... Madame Letac déclare voyager ainsi deux ou trois fois dans l'année, elle part bientôt pour la fête des mères. Elle ne craint pas de menacer l'agent SnCF de son mécontentement : « *c'est la première fois qu'on me refuse un carré, la prochaine fois je vais aviser et je signalerai.* »

Chapitre 6 - LES CONTINUITES ET LES RUPTURES DES LIENS ET LES INSCRIPTIONS IDENTITAIRES

Les possibilités techniques de transformer l'habitat, lorsqu'elles sont adoptées ont des effets sur les rapports de pouvoir entre les personnes co-résidentes. La question devient donc la suivante : comment ce pouvoir d'indépendance donné par l'usage d'objets techniques est-il utilisé par la personne la plus en difficulté ? Par exemple, celui de se mouvoir dans des espaces qui, sinon, resteraient inaccessibles. Les normes et modèles autour du logement, des techniques et de la transformation se traduisent par différentes tentatives pour maintenir un niveau de maîtrise de soi dans cet espace. La transformation de l'habitat autour d'une personne vivant chez elle avec des difficultés amène la maisonnée à adopter de nouvelles fonctions, voire, parfois, à organiser son fonctionnement de manière dominante autour de cette personne.

Chaque personne co-résidente est alors à la recherche d'un sens donné à l'habitat, à ce moment de sa vie. Elle est aussi marquée par les expériences antérieures et les liens associés à telle ou telle pièce. L'espace n'est pas neutre et tel ou tel élément évoque une territorialisation des fonctions et des liens. La cuisine ou le garage-atelier, selon les sexes, sont associés à un imaginaire rendant plus ou moins douloureux leur réduction d'usage. La topographie de l'habitat et ses annexes (appentis, garages, réserves, jardin, abord) interfère continuellement avec le niveau relationnel. La transformation de l'espace est alors une manière de re-liaison des espaces et des rôles ou identités des personnes en circulation, de passage ou à demeure, mobiles ou immobiles, dans cet environnement. V. Soriano et C. Wagner (1980), estiment que : « Parcellaires d'espaces-rôles , les espaces sont alors l'enjeu d'une négociation ; ils deviennent l'objet d'une série d'échanges, le but étant d'aboutir à un nouvel équilibre ou de retrouver le précédent » (1980, p. 13).

Lors des aménagements mis en débat entre les personnes, leurs proches, et un organisme tiers, la transformation ou l'ajout d'objets est susceptible de déplacer ou modifier ces espaces-rôles, rendant alors visibles les formes de l'organisation familiale.

Les quatre indicateurs suivants permettent de rendre compte de cette appropriation de l'espace et des ressources associées aux objets acquis. Ils émergent en tant que valeurs

ou principes orientant les choix de transformations. Ils prennent la forme de l'évidence, et allaient de soi lors de la décision. Ils se trouvent, souvent de manière imprévue, mis en débat par le chercheur lorsque ce dernier suggère d'autres pistes d'aménagements inexplorés. « Avez-vous pensé à faire ceci, à déplacer une chambre ? Avez-vous discuté de cette éventualité ? ». A ces questions du chercheur répondent des négations directes et fermes comme si ces hypothèses risquaient de déstabiliser les identités associées aux territoires. Dans d'autres situations, les hésitations sont restituées ainsi que l'itinéraire des arguments et leur hiérarchisation au profit d'un partenaire plus que d'un autre. Les choix de maintien de tel ou tel usage traduisent alors le travail identitaire associé à ces aménagements entrevus, réalisés ou abandonnés. Les quatre aspects mobilisés prennent les formes suivantes :

- Le maintien de l'usage de tout le territoire du domicile pour la personne la plus handicapée.
- Le prolongement de la spécialisation antérieure des lieux et ses limites.
- L'enrichissement d'un lieu central pour la personne la plus dépendante.
- L'absence d'environnement enrichi d'objets significatifs.

6.1 - Habiter ses nouveaux espaces : enjeux pour la personne et ses proches

6.1.1 - Le maintien de l'usage de tout le domicile

Le maintien de l'accès à tout, ou au maximum, de l'espace global du chez soi est décisif pour la majorité des personnes rencontrées. Les objets ou installations favorisant l'accessibilité intérieure (entre 2 pièces ou 2 étages) renvoient à des aspects dominants des dossiers. L'installation de rampes d'escalier, de chaises électriques d'escalier ou d'ascenseur est présent dans la moitié des situations (Vern, Sédec, Val, Rau, Bras, Leu, Alla, Orus, Zel, Gian)

L'accessibilité intérieur-extérieur est de manière directe ou indirecte l'objet de travaux, (c'est le cas pour Mme Orus, avec une pente et un monte-escalier entre la véranda et la cuisine, de Mr Sédec et Mmes Val, Rau et Vern avec un ascenseur ou un siège d'escalier).

De plus, les paillasons arrangés ou les tapis ôtés participent de ces perspectives de faciliter la mobilité pour le passage au dehors. Lorsque des travaux ne sont pas entrepris, (situation Lage), c'est parce que la maison est déjà de plain-pied et que Madame Lage ne voit pas comment faire pour mieux faire passer à l'extérieur Monsieur en fauteuil roulant. Le plus

souvent, du fait d'une pente trop accentuée, elle fait appel à quelqu'un du voisinage pour le départ et la montée en voiture. Dans le sens du retour, la pente serait plus favorable.

L'accessibilité, autant à l'interne qu'à l'extérieur du logement, constitue une valeur à préserver pour le couple Gian. Ils font tous deux une analyse concertée de chaque pièce, discutant les emplacements les plus adéquats et les plus esthétiques pour chaque objet décoratif, attaché à la mémoire de chacun et aussi à plus de 50 ans de vie commune. C'est le couple rencontré ayant la plus forte conversation conjugale en présence du chercheur et un usage du nous et du on répétés durant l'entretien.

Le maintien des personnes dans le lieu de séjour et de passage principal de la « domus » oriente les aménagements.

Si les personnes rencontrées peuvent utiliser ponctuellement des pièces dédiées pour des fonctions précises, la norme semble être celle du temps de présence maximal dans le séjour-cuisine-salle à manger, de la personne la moins mobile. Cela s'accompagne d'un maintien des anciennes fonctions de ce territoire en partage avec d'autres, et d'une non-mobilisation et spécialisation de ce lieu par un cumul de signes de handicaps susceptibles de bloquer certains usages : recevoir, bricoler, coudre, lire pour chaque autre membre résidant de ce lieu.

La transformation du lieu de séjour en lieu de vie et de couchage pour Monsieur Alla ne paraît pas compatible avec les objectifs du lieu. Une rampe d'escalier devrait permettre de maintenir les fonctions antérieures de l'étage mais l'accès à l'étage reste difficile, du coup Monsieur Alla n'effectue qu'un trajet matin et soir, et utilise le salon comme moyen de sieste.

Guidée par la même logique, Madame Bras réduira au minimum le temps où l'espace central sera occupé par un lit médicalisé.

Le maintien de cette permanence de l'accès peut être sélectif à certains niveaux selon les fonctions identitaires associées au lieu à maintenir de manière prioritaire. Certaines identités, le plus souvent parentales ou conjugales, que la personne souhaite voir maintenues et reconnues, guident alors les tentatives d'aménagements.

Ce sont principalement les rôles liés à l'activité domestique et parentale qui sont décrits comme devant être préservés, par une accessibilité maintenue « à tout prix » aux lieux de leur mise en scène. Ils assurent une certaine continuité identitaire à travers des

activités à réaliser, dans la continuité antérieure. Ce ne sera pas le cas pour l'accès à un garage ou un atelier ou encore un jardin, qui deviennent d'accès moins fréquents sans que soient imaginés autant de dispositifs de soutien.

Pour les personnes ayant des enfants adultes cohabitants au domicile, les fonctions parentales et la permanence que l'on souhaite donner à son activité plaident en faveur de la spécialisation des espaces que l'on tient alors à pouvoir atteindre quel qu'en soit le prix. Apparaît alors une hiérarchisation entre les espaces, l'étage et le sous-sol, par exemple pour Madame Vern qui vit le plus souvent en rez de chaussée surélevé. Ainsi Madame Vern, atteinte d'une sclérose en plaques « *trouve dur de ne plus monter dans les chambres de l'étage* » dans lequel ses enfants adultes dorment encore de temps à autre et en permanence pour sa fille (laquelle a interrompu ses études d'infirmière entreprises à 700 kms, et effectue des intérim en tant qu'aide-soignante). Elle est encore plus attachée au fait de pouvoir, à l'aide de son siège électrique d'escalier, descendre à la cave non pas seulement pour accéder à la voiture et à l'extérieur, mais surtout pour gérer ses machines, à laver et à sécher. Le samedi, une grande partie de sa journée consiste à surveiller les machines de lavage et séchage de linge apporté par ses 2 fils célibataires âgés de 30 ans environ et installés professionnellement et à titre résidentiel à 5 et 25 kms de son domicile. Durant sa dernière longue hospitalisation, qui a duré plus de 3 mois, (elle s'était cassée un os de la cheville), son conjoint lui fait remarquer que « *le linge n'était pas resté à laver et que les garçons s'en sont très bien sortis* ». Elle répond par un sourire et décrit son attachement au maniement du fer à repasser sur une table spéciale qu'elle peut atteindre, assise depuis son fauteuil.

6.1.2- Les tensions autour du maintien de certains territoires spécifiques

L'introduction d'objets ou la transformation ne peuvent se concevoir qu'en conformité avec la distribution et l'affectation des pièces. La flexibilité des usages doit répondre à la distribution des fonctions et tâches entre les personnes habilitées à cet exercice.

L'observation du chercheur et les propos recueillis, dans certains lieux de vie, tendent à faire percevoir la conformité des espaces à leurs attributions antérieures ou les conditions de leur flexibilité.

La mise en question des modes d'habiter l'espace et d'utiliser des objets en ces lieux traduit un mouvement de déstabilisation des territoires et des sociabilités au domicile. Le handicap a pu être associé à l'intervention accrue de tiers, professionnels ou autres aidants familiaux, dans ce lieu. Des appareils techniques associés à un imaginaire médical ou hospitalier, et en tout cas à une territorialité hors du privé, entrent dans le domicile sous forme du déambulateur, du lit médicalisé ... Certains objets vont être davantage ou différemment utilisés, comme le téléphone, le lave-linge ou la salle de bains.

La reterritorialisation qu'exigent ces situations se traduit par une redéfinition de la « domus ». Ce domicile, jusque-là, lieu de vie privé, défini par C. Werckelé (1992) comme « lieu construit, opaque, situé topographiquement » est aussi à comprendre comme lieu de reterritorialisation des formes de sociabilité des individus et des nouveaux interlocuteurs, qui pratiquent ce domicile en partage. L'intervention, durable ou régulière d'une aide à domicile, d'une aide soignante ou la négociation avec un voisin qui devient le seul visiteur et gestionnaire d'un lieu auquel la personne n'a plus accès (la cave dans situation de Mme Dou), conduit à une redéfinition de soi au travers de son amplitude de déplacement..

De ce fait, certaines frontières ou seuils symboliques, indétectables au visiteur ponctuel, sont maintenus indépendamment de leur caractère délicat. Il s'agit aussi de préserver une certaine image de soi, de soi en tant que personne handicapée et/ou de soi en tant que conjoint ou enfant de cette personne devenue dépendante.

Cette quête d'un chez-soi en commun mais aussi d'espaces spécialisés pour chacun est présente dans plusieurs parcours. La situation est en réaménagement chez Madame Mear (elle s'est probablement accrue depuis la mise en couple de sa fille et la naissance de sa petite-fille). Entre le salon et la cuisine-salle à manger un cloisonnement reste établi (la fille s'est réservé l'usage du salon) et il se prolonge par une séparation entre le haut et le bas (le bas étant les pièces de vie en commun et la chambre de sa mère ainsi que sa salle de bains, tandis que le haut regroupe 3 chambres et une salle de bains pour la fille, son conjoint et le bébé de 4 mois.

Cette distinction entre le haut (la nuit et les soins) et le bas (le jour et l'activité, éventuellement la sieste) fonctionne également pour plusieurs interlocuteurs. Ainsi, un lit médicalisé installé pour Madame Bras sera vite éliminé car elle souhaite regagner au plus tôt sa chambre. Le lit médicalisé proposé pour Monsieur Alla n'est pas adopté car il modifierait la structure de la salle à manger. L'image de soi est maintenue au prix du maintien de la spécialisation des lieux. Les tentatives sont fortes pour construire un espace

de l'intimité, éventuellement présenté aux soignants, admis à « monter » ou entrer dans la salle de bains et la chambre et un espace quasi-public, d'exercice des rôles de sexe et de générations (continuer à être père, grand-mère ou beau-père par exemple) , voire de liens de voisinage ou professionnels. Une dialectique de ce qui peut être visible socialement est ainsi construite.

Pour certaines personnes, vivant seules et peu mobiles dans l'espace de leur domicile, la déspecialisation des lieux peut être marquée. Même si le logement est composé de plusieurs pièces, le processus en œuvre est celui d'une concentration des ressources dans une « pièce ultra-polyvalente ».

La continuité et la complémentarité des rôles conjugaux

Il peut s'agir encore de maintenir une différence entre la cuisine et le séjour salle à manger pour faire reconnaître chaque membre du couple. Ainsi pour le couple Alla, la cuisine reste le lieu d'exercice de Madame, cette stabilité ne peut être remaniée. Elle y réalise cuisine mais aussi repassage. C'est un lieu de passage sur le trajet du garage pour Monsieur. Ce dernier devenu peu mobile reste dans la salle à manger affectée à la prise des repas, l'écoute de la télévision et lieu de couture-tricot. La spécialisation sexuée des rôles et des moments de leur mise en œuvre sera reproduite après la transformation. Monsieur est placé dans un coin, sur un fauteuil ordinaire, la seule transformation réalisée sera la rampe d'accès à l'étage. Il n'est symboliquement pas possible d'envisager de placer un lit de repos pour Monsieur dans cette pièce à vivre en commun. La montée à l'étage étant réduite à un aller-retour quotidien, du fait de sa difficulté, les repos de Monsieur se font de manière très dysfonctionnelle sur le canapé peu adapté dans cette pièce à vivre. L'acquisition de mobilier plus adapté n'est pas la priorité formulée par Madame Alla qui souhaitait l'adaptation d'un siège d'escalier, suggestion que l'ergothérapeute n'estimait pas prioritaire.

La dépendance mutuelle créée par l'engagement de l'un dans la compensation des déficiences de l'autre, peut conduire à la recherche d'espaces où l'un peut exercer sans être sous le regard de l'autre. C'est le plus souvent le plus indépendant et mobile qui va pouvoir préserver des espaces et des temps.

La cuisine sert de lieu de réception et de protection des sollicitations du conjoint pour plusieurs femmes. C'est le cas des épouses Lage, Alla, Bras. Le choix de recevoir et d'installer le chercheur dans la cuisine pour ces femmes ou de pousser la porte en faisant

visiter une pièce, depuis laquelle l'autre ne peut entendre, participe de cette quête d'individualisation. Elle passe aussi par un usage segmenté des espaces du collectif. La fermeture de la porte de la cuisine, devenant espace clos pour Madame Lage lorsqu'interviennent les professionnels auprès de son époux, constitue un ultime espace de protection symbolique. Elle apprécie de recevoir le chercheur en ce lieu, comme elle y reçoit ses amies.

Les époux, eux, utilisent le garage, l'atelier ou le jardin pour conquérir cette indépendance. C'est cette protection que craint de perdre Monsieur Val depuis le récent arrêt de son activité d'artisan.

Ce cloisonnement fait aussi envisager certaines solutions d'aménagements pour maintenir l'accès à ces lieux de protection et d'intimité : les rampes de circulation pour faciliter l'accès d'un lieu spécifique à un autre, la chambre et salle de bains de l'étage et la salle de séjour pour Monsieur Alla. La continuité de l'usage des pièces à l'identique de la période antérieure à l'accident de santé est impérieux, pour ce couple comme pour Madame Bras.

La spécialisation des lieux et la cohabitation entre générations

La recherche restitue également les enjeux des aménagements en lien avec des formes de liens et de pouvoirs établis entre générations.

Dans le territoire d'ensemble de la maison ou de l'appartement la spécialisation des espaces est plus fréquente lorsque le ménage est composé d'un couple ou de plusieurs membres de générations différentes. Ce sont le plus souvent des espaces liés aux enfants et à la mémoire, ou la réalité du rôle parental qui semblent marqués de l'impossible modification. Cela structure des espaces intouchables ou non transformables *a priori* du point de vue du coordinateur de la transformation, le résidant le plus indépendant.

Ainsi, chez le couple Leu il n'était pas envisageable de modifier la salle à manger pour faire une chambre au rez de chaussée, en faisant une extension extérieure, car le fils célibataire y passe ses soirées et y a ses propres appareils, télévision, chaîne stéréo et magnétoscope. Pourtant la rationalité technique eût plaidé pour cela car ce fils avait déjà le projet de construire un pavillon à proximité et le coût était plus faible que celui d'une installation d'ascenseur avec percement dans la cuisine et la chambre. Et ce, d'autant plus que la salle de bains se trouve au rez de chaussée. Dans cette situation, plusieurs intervenants et experts ont pourtant été impliqués mais d'emblée cette zone était interdite

de modifications. Le propos de Madame Leu ferme toute éventualité « *de toutes façons, j'aurais eu trop peur de dormir à l'arrière* »

L'éventuel percement du placard de la chambre du fils de Monsieur et Madame Alla pour une extension du confort de la salle de bains est également écarté de manière ferme. « *Il n'était pas question de faire ça, sa chambre n'est déjà pas trop grande* », dit-elle en évoquant son fils, qui, handicapé, travaille en Centre d'Aide par le Travail tout en vivant chez eux.

De même, l'espace le plus vaste et ensoleillé de la maison de Madame Mir, une chambre avec un salon, très équipée prévue pour l'usage de sa fille (laquelle vient 2 fois par an), reste à l'identique tandis qu'elle même dort dans la chambre la plus petite et la plus froide de cet étage.

L'interrogation sur les pratiques de changements possibles au sein du logement, formulées auprès de non-familiers des lieux (technicien, ergothérapeute...) est limitée car il y a des évidences qui sont difficiles à questionner. Ce serait prendre le risque de rendre incertains les habitudes ou les comportements incorporés au préalable.

Cela rend aussi compréhensible le processus qui fait que certaines réalisations semblent parcellaires, restreintes ou ne touchent pas à l'ensemble des conditions de l'habiter. Ainsi, chez le couple Leu, les décalages entre la préoccupation et l'adhésion à l'adaptation de l'ascenseur, et le fait que celui-ci soit étroit pour un futur éventuel passage d'un fauteuil roulant, paraît incongru malgré le coût d'investissement. Comme le non-suivi des préconisations d'équipement pour limiter les risques de chutes ou glissades dans la salle de bains, il ne peut se comprendre que comme une protection contre l'incertitude du futur.

Une défense contre la perspective d'une évolution négative

Le changement ou l'acquisition d'objets « palliatifs de difficultés » n'est envisagé que si des incidents interviennent dans les usages. Faire une chute, ne plus pouvoir entrer ou sortir de chez soi : la découverte des dysfonctionnements éventuels émerge alors et peut être formulée si des destinataires sont à disposition. Comme l'énonce C. Rosselin (1999) : « l'espace à habiter et ses objets sont incorporés à partir du moment où les habitants ne peuvent pas en décrire le processus. Cette difficulté, voire l'impossibilité, à dire la quotidienneté et l'apprentissage de la quotidienneté est parfois compensée par la difficulté à faire des gestes quotidiens ». Ainsi, ce sont bien les micros-événements répétés, les perturbations, qui peuvent mettre en question les évidences construites au préalable. Ces

troubles de l'incorporé doivent être suffisants pour que soit envisagé de remettre en question les routines et la manière dont le corps éventuellement défaillant parvient à faire avec l'espace. C'est dans un tel processus de reterritorialisation que sont entrés Monsieur et Madame Gian, à travers leur déménagement au sein du parc de l'Opac-Hlm. Certes, le nouvel appartement est équipé d'un accès à l'ascenseur et la salle de bains est munie d'une douche, mais la résistance des deux conjoints à formuler une appréciation positive est forte lors du premier entretien. Près d'une année plus tard, ce travail d'incorporation est en œuvre, la chambre supplémentaire jugée manquante au départ n'est plus évoquée et la véranda, en cours de travaux de fermeture par le bailleur, est jugée positivement. C'est une ressource supplémentaire dont l'usage est déjà construit « *ce sera fait début décembre 2000, on a déjà calculé pour gagner de la place et on mettra un meuble dans la cuisine* ». Le travail d'incorporation devient invisible et est formulé de façon lapidaire mais décisive au chercheur : « *Vous savez, on s'habitue à notre logement, on prend l'habitude, qu'est-ce que vous voulez, on ne va pas l'agrandir de toutes façons* ».

6.1.3 - Une place centrale réduite mais enrichie

Un imaginaire individuel et collectif spécifique aux habitants d'un espace, est perceptible sous la forme d'une place centrale (celle de la personne principale destinataire des adaptations) autour de laquelle gravitent et se positionnent les différentes personnes qui sont en relation dans cet espace. L'accaparement permanent d'un lieu, la régularité et les rythmes imposés, la réduction de la fluidité antérieure produisent de nouveaux imaginaires consensuels ou, pour partie, conflictuels entre les différents résidents. Tout espace est circulation, dans certaines situations, il devient le lieu de l'omniprésence d'une personne, parfois éloignant ou mobilisant d'autres personnes.

Mettre au centre ou en périphérie les signes des handicaps et la personne concernée

Il s'agit de mettre au centre ou en périphérie du lieu de vie, les éléments qui attestent des spécificités des habitants, et en particulier celles du plus dépendant.

Les positions les plus fréquentes de la personne la plus dépendante expriment son degré d'appropriation du chez-soi, et les négociations possibles avec les intervenants professionnels et les proches. Nos rencontres avec les personnes se sont tenues dans leur habitat, le plus souvent dans leur espace et selon les modalités d'installation les plus utilisées par elles au cours d'une journée. Ces positions du corps, et les discours formulés à

leur propos traduisent aussi le travail de rupture ou d'articulations entre ce corps parfois défaillant, les objets techniques et les espaces d'insertion chez-soi ou au dehors.

La flexibilité des fonctions à disposition et accessibles depuis cette place de vie usuelle de la personne est très variable. Ainsi, Messieurs Lis et Zel, Mesdames Letac, Mir, Leu, Rau ont un usage assez vaste et flexible de plusieurs endroits de leur domicile. Ces personnes reçoivent dans la pièce centrale, cuisine ou salon. Ils évoquent une mobilité qui leur permet d'aller se reposer en milieu de journée dans leur lit, voire un lit médicalisé. Ils utilisent les chaises d'assise ordinaires, avec coussins éventuellement, mais il n'y a pas de signes marquant leur présence permanente dans un territoire de leur habitat. Les différents endroits ont toujours une accessibilité sans aide pour eux ce qui leur permet un usage relativement autonome. A l'exclusion des lunettes, loupes de vue, voire de cannes, les médicaments ou processus de soins (inhalateurs) ne sont pas placés sous le regard de l'interlocuteur non familial. En revanche, les chaînes stéréo, télécommandes diverses, voire les magnétoscopes ou disques lasers sont quasi-exposés à ce regard du visiteur. Une télécommande de magnétoscope dont on connaît le risque de confusion avec celle du téléviseur alors que ce dernier est davantage utilisé, est ainsi présentée chez Gian dans un étui à lunettes en bois, fourré de velours, comme un trophée peu souvent manipulé, puisqu'il est lui-même accessible uniquement après avoir ouvert des portes vitrées d'une vitrine occultée par le dos du fauteuil. Les Compacts Disques récemment offerts sont aussi placés sur la tranche, rangés en quinconce dans cette vitrine suggestive autant de la faible fréquence de l'usage que de leur portée symbolique. Les photos récentes ou mémoires des événements construits comme importants sont également exposées.

Les positions contraintes de la personne : la position assise et l'endroit du fauteuil

Pour plus de la moitié des personnes cette situation est majeure. Des arguments sur le niveau de confort estimé et des propos divers sur cette position et ont été souvent formulés.

(Mmes Mear, Dou, Orus, Gwen, Soiz, Val, Orus; Mrs Lage, Gian, Alla, sont dans ces situations).

Certaines de ces personnes font face à l'entrée tandis que d'autres entendent leurs visiteurs et ne les voient qu'ensuite car elles sont placées dos à l'entrée. Elles ne peuvent voir en général que la vie intérieure du logement, et outre les visites, l'ouverture sur l'extérieur,

repose sur les médias, en particulier la télévision souvent présente aussi dans la cuisine et dans la chambre.

L'introduction d'un nouvel objet tel qu'un fauteuil ou un appareil technique, musical ou autre, interroge les capacités du résidant et de ses interlocuteurs à rendre flexible l'espace. La territorialisation d'un espace pour soi est alors parfois très marquée, combinant une fonctionnalité technique avec une recherche esthétique. Ainsi, l'installation d'une barre de bois au mur pour éviter le marquage de la tête du fauteuil au mur disent à la fois l'expertise et la prise de possession de l'endroit par Monsieur Gian mais aussi sa permanence dans cette partie de l'espace.

Ces personnes passent la plupart des temps non contraints par les fonctions d'entretien du corps ou du sommeil, assises dans un fauteuil ordinaire lors de l'achat, c'est-à-dire qui ne marque pas le handicap par sa spécificité, ses matériaux et ses couleurs. Ces fauteuils sont le plus souvent des fauteuils confort électriques ou des fauteuils de type Voltaire avec un dos et une assise « *qui soutiennent le corps* ». Pour certains, des fauteuils médicalisés sont nécessaires, ils ont souvent été eux-mêmes aménagés. Le confort attendu de cette position qui est aussi celle dans laquelle on reçoit et se trouve sous le regard d'autrui est toujours commenté par la personne elle-même ou son parent. La couleur, le tissu, l'achat effectué dans le rayon ameublement, plus souvent que dans un magasin d'équipement spécialisé dans les objets associés au handicap, sont commentés et signalés au visiteur.

Siège-voltaire avec accoudoirs, siège à assise rehaussée ou rigide, ces lieux de stationnements des corps sont l'objet de caractéristiques précises.

Les passages du Voltaire au fauteuil confort type « Everstyl » et, plus encore, le passage au fauteuil roulant pour vivre à domicile, et non plus seulement pour les transferts et trajets, sont des moments de transition identitaire pour soi et pour les co-résidants et l'entourage.

Les récits d'intégration du fauteuil dans l'esthétique d'ensemble de la maison pour certaines personnes, et, pour d'autres, de recherche des adéquations aux différentes souffrances et difficultés traduisent les enjeux du marquage de l'incapacité aux yeux des tiers.

Pour Madame Orus, cet achat a été déclenché par les problèmes digestifs : le nouveau fauteuil a une position « *relax* ». L'acquisition en magasin a eu lieu après une série de tests : profondeur de l'assise, dureté des coussins... (l'aide à domicile voyait le fauteuil

dont Madame Orus avait besoin, mais il était important que cette dernière l'essaye). Une fois à la maison, l'aide-ménagère l'a adapté : elle a installé un coussin pour caler le dos, et, avec un oreiller de lit de bébé (placé à l'envers), elle a fabriqué un appui tête.

De même, la chaise de Monsieur Zel est équipée d'un coussin anti-escarres (« *Je n'ai plus de fesses* »). Cependant, il trouve celui-ci trop dur et trop lourd (il me le fait soupeser). Acheté 800 Francs, Monsieur Zel pense que c'est cher. Lorsque je lui demande qui lui a conseillé cet achat : l'ergothérapeute, le médecin ? Il ne se souvient plus, (son épouse non plus apparemment).

Sept personnes vivent toute la journée dans des fauteuils, dépendants de l'aide d'autrui pour tous les déplacements.

Il s'agit de Mesdames Vern, Val, Gwen, et Monsieur Lage. Les cinq premières sont atteintes de maladies chroniques: sclérose en plaques ou maladie de Parkinson.

Les autres personnes vivent avec des handicaps affectant la motricité. Il s'agit de Mesdames Mear, Dou et Orus.

La circulation de Madame Val depuis son fauteuil roulant traduit surtout ses tentatives d'appels à autrui, le conjoint, plus que des activités gérées de manière indépendante (elle ne retient plus ce qu'elle lit et son écriture devient difficilement lisible). Sa place dans la cuisine, dans laquelle elle se tient durant la journée, est étendue par l'usage d'appareils d'appel à distance. Madame Val est équipée d'un fauteuil garde-robe. Occupé toute la journée, elle ne peut se déplacer seule et doit donc être déplacée, par exemple pour la conduite aux toilettes. Il en va de même pour Mesdames Vern et Gwen.

Les caractéristiques du fauteuil, son emprise dans l'espace, éventuellement son aire de rotation, s'il s'agit d'un fauteuil roulant, marquent l'espace central de la maison.

Chez Madame Orus, l'arrivée du nouveau fauteuil a entraîné le bouleversement de la disposition des meubles. L'ancien fauteuil était plaqué contre un mur, le nouveau est plus près de la fenêtre dans une zone plus lumineuse de la pièce, Madame Orus y voit plus clair pour tricoter.

Les fonctions et objets accessibles depuis cette place

Le plus souvent, le fauteuil semble « bloqué » ou installé dans un endroit du domicile qui apparaît central pour la personne. L'environnement de cet emplacement fait

l'objet de commentaires. La perspective visuelle offerte, en plus du téléviseur, présent dans le champ de vision dans tous les cas, est formulée comme un élément de choix.

Voir la nature, le jardin, le passage, la vie de la cuisine, le couloir sont des critères qui fondent les décisions. Certaines situations sont décrites comme délicates, par les conjoints. Elles concernent les limites de la position ou du lieu adopté. Ainsi, parlant de leurs maris, Mesdames Lage et Alla, dont les conjoints sont placés dans un coin de la pièce, évaluent les désagréments en termes d'intégration et de ressources de l'endroit. Monsieur Lage est trop exposé au soleil et en retrait, le fauteuil calé dans un coin du salon entre deux murs pour éviter les chutes. Monsieur Alla ne voit que son jardin qu'il se désole de ne pouvoir entretenir. Une sociabilité réduite est associée à cette position des corps.

Ces deux hommes, comme Mesdames Dou, Gwen et Orus ne peuvent voir les visiteurs arriver. Ceux-ci doivent traverser un couloir d'entrée ou une pièce de séjour avant de les voir. Evoquant son époux, Madame Lage souligne sa difficulté à supporter que « *ses petits-enfants n'aillent même plus lui dire bonjour là-bas dans son coin* ». Cette position peu mobile de la personne, dans l'espace pourtant central de la maison, évoque une mise à l'écart, une marginalisation, à l'opposé de ce que l'aidant voudrait pour l'autre, ici son conjoint.

La fixité du corps et les objets d'accompagnement

La pratique existante renforce aussi l'imaginaire du progrès, les objets sont adoptés pour « dompter » ce corps qui n'est plus « une merveilleuse machine » (Le Breton D., 1995), conduit à rechercher des objets de maintien de sociabilité à distance (téléphone, télévision, radio dans une moindre fréquence). Les « appareils » qui accompagnent une personne, en dehors des instruments directement liés au handicap, peuvent être la télévision, le journal ou le téléphone. D'autres personnes disposent d'un de ces objets mais pas d'un autre. Les acquisitions d'objets (télécommandes) font consensus car il s'agit d'apporter de l'information, de se tenir au courant du bruit du monde.

Un autre registre d'objets d'accompagnement tient à la variété des objets et lieux pour changer d'activités. Il peut s'agir d'un mini-bureau à proximité, de photos, d'activités culturelles ou militantes exercées à distance. Dans les contraintes du handicap, il s'agit de garder du pouvoir pour alterner les fonctions, les maintenir et pouvoir les choisir sans l'intervention d'un aidant.

Si le repérage d'une zone centrale placée autour des personnes ayant des difficultés de mobilité est repérable pour toutes ces personnes, néanmoins, la multiplicité des

ressources et des stimulations mobilisées dans et à partir de cet espace traduit le statut de la personne dans son domicile.

Certaines personnes, cumulant des dépendances physiques et psychiques, peuvent être entourées de très peu d'objets (Mesdames Mear, Soiz). Peu d'objets introduits au cours des transformations et peu de paroles, si l'on se souvient qu'au cours des entretiens, des tiers (fille ou petite-fille) s'expriment sur la situation de leur parent, en leur présence, sans que celles-ci ne soient sollicitées directement pour faire entendre ou comprendre leur point de vue.

D'autres disposent d'assez peu d'objets : le journal, un crayon et des mots croisés ou un papier, mais elles sont placées face à un paysage en mouvement. Elles peuvent repérer les allées et venues de la rue, du voisinage ou du quartier.

D'autres encore, vivent dans des espaces clos, face à la télévision et à des fenêtres si hautes qu'il leur est difficile de voir au-delà de la pièce.

Dans les adaptations, l'observateur peut noter le maintien de certains objets anciens, qui sont replacés à proximité des personnes, après des modifications. C'est sans doute pour assurer une continuité de l'identité que des trophées jugés plus favorables sont également présentés dans ce lieu. Au nombre de ces indices, les photographies de famille du cours de la vie, et des marqueurs des talents professionnels, associatifs, artistiques ou de passions dans lesquels les membres du lieu, et en particulier celui qui est aujourd'hui en demande d'accompagnement, ont davantage excellé.

Les objets et activités accessibles de manière indépendante par la personne depuis sa place sur son fauteuil d'assise

Les objets accessibles depuis le fauteuil d'assise peuvent être nombreux. Ils permettent une variété et un répertoire d'activités précis : être en lien avec les territoires extérieurs par le téléphone ou la télévision, lire ou faire des mots croisés, écrire, écouter de la musique ou la radio.

Cinq interlocuteurs sont particulièrement équipés. Ils gèrent différentes fonctions, qu'ils peuvent alterner depuis cette emprise et ce territoire dans l'espace. La qualité de leur vie dépend des techniques et objets présents à proximité de leur corps. Ils sont soumis à l'épreuve de la non maîtrise de leur corps et à la fragilité de ce que la médecine peut promettre ou apporter comme « relais techniques de l'organique » (D. Le Breton, 1992).

Ces personnes tentent alors de préserver un projet pour leur existence, au-delà de leur corps défaillant, il s'agit de rester sujet, avec l'alliance de ses proches et le soutien d'objets qui correspondent aux activités et projets que l'on veut réaliser et que les proches soutiennent, reconnaissent, voire contestent.

La maîtrise de l'environnement : une domination pour se délivrer d'un corps défaillant

A proximité de son fauteuil, Madame Orus a tout à portée de main : un téléphone (ordinaire), les télécommandes de la télé, de la chaîne, et du magnétoscope (regroupées dans une boîte spéciale achetée par correspondance à « la vitrine magique » à l'initiative de l'aide-ménagère), et un variateur de lumière, pour le lampadaire. Pour couper simultanément les appareils, l'aide-ménagère a récemment eu l'idée d'installer une multiprise équipée d'un interrupteur. De cette façon, le soir, Madame Orus éteint l'ensemble des appareils sans avoir à se déplacer ; l'aide-ménagère rallume le matin. Son mari et l'un de ses collègues viendront bientôt faire le branchement définitif (pour l'instant système provisoire de rallonge). Du fait de la concentration de ces installations, Madame Orus n'occupe qu'une partie de l'espace de cette pièce (qui comprend aussi une table et des chaises, un buffet notamment). Les deux fenêtres ont été équipées de volets électriques télécommandés.

Les objets d'une socialité sélective

D'une autre manière, Monsieur Zel peut gérer différentes fonctions de mise en scène, en particulier de dons ou d'injonctions en direction d'autrui, à partir de sa place dans la cuisine et surtout dans le séjour qu'il s'est fortement approprié.

Un four micro-ondes leur a été offert par les enfants, lorsque Monsieur Zel était hospitalisé, pour remplacer le mini-four. Il sert essentiellement à réchauffer (le café, la soupe...), puisque le couple cuisine par ailleurs. Ce four est posé sur un meuble, derrière la chaise de Monsieur Zel, celui-ci peut donc s'en servir sans avoir à se lever (il réchauffe ainsi mon café).

L'usage de la canne accroît la mobilité à l'interne ainsi que l'usage du téléphone qui est placé à sa proximité.

Les objets de la sécurité : le cumul d'appareils d'appel au conjoint

Les équipements qui enrichissent l'environnement de Madame Val répondent à une perspective d'appels au conjoint dans une situation où ce qui est mis en avant, ce sont les défaillances du corps.

La difficulté de circulation de Madame Val depuis son fauteuil roulant traduit surtout ses tentatives d'appels à autrui, le conjoint plus que des activités gérées de manière indépendante. Sa place dans la cuisine, dans laquelle elle se tient durant la journée, est étendue par l'usage d'appareils d'appel à distance. Madame ne peut se déplacer seule et doit donc être déplacée, elle se tient face à la télévision, installée dans le couloir. Son espace est caractérisé par différents appareils.

Plusieurs types d'alarmes et d'interphones sont présents, ils ont souvent été bricolés. Certains sont simples, munis d'une sonnerie activée par Madame, ils sonnent là où se trouve l'un des deux éléments du système. Les marques, voire les magasins de vente sont précisés.

Deux interphones plus complexes sont présentés. L'un est installé de très longue date, plus d'une vingtaine d'années, et servait déjà pour communiquer entre l'atelier et le logement. Au cours de la conversation Monsieur déclare l'avoir installé au moment où il pensait faire venir son père chez lui. Il a servi par la suite comme communication avec les enfants quand Madame travaillait en bas et, par la suite, comme élément d'appel pour lui venir en aide. Une sonnerie très forte retentit en effet dans le garage et Madame peut expliquer ce pourquoi elle appelle.

Un autre appareil, plus récent et dont l'usage a dû être abandonné car la voix de Madame est actuellement trop faible pour déclencher un bon fonctionnement et une bonne audition. Il reste cependant posé au fond de la table de la cuisine.

La téléalarme classique est refusée par Madame alors que son mari souhaiterait son installation pour le rassurer quand il se déplace en particulier. La télécommande pour la télé est installée auprès de Madame ainsi que la radio et le téléphone dont les touches sont programmées. La radio est munie d'un interrupteur plus maniable. C'est le mari qui le lui a bricolé en remplacement du système précédent « *au moins je ne retrouve plus les piles à zéro !* » dit-il.

La polyvalence des objets et les fonctions pratiquées à partir de ce fauteuil

Le fauteuil peut être le lieu d'orchestration de l'ensemble des activités et formes de socialité au sein du logement et en lien avec l'extérieur.

La qualité du fauteuil, en tant qu'objet technique à vocations multiples est ainsi décrite par Madame Dou qui fait la démonstration des diverses positions et de l'aide importante apportée. Le fauteuil varie jusqu'à la position allongée et Madame Dou l'utilise comme couchage lorsque les enfants viennent car elle leur laisse sa chambre. Elle affirme mieux dormir qu'à l'ordinaire. Ce fauteuil peut être placé quasi à la verticale, permettant ainsi une aide au mouvement d'entrée et de sortie. Par ailleurs, Madame Dou accède à partir de son fauteuil confort à des moyens d'occupation pour elle, en interne du logement, mais elle peut également « convoquer » l'extérieur chez elle et en particulier la société de consommation dans son univers. Elle ne parvient d'ailleurs pas toujours à mesurer le niveau de ces engagements financiers dans ces services à distance, et l'impact sur son budget.

Mme Dou est entourée de différentes tables roulantes, à diverses hauteurs. Certaines de ces tables sont destinées au goûter ou à l'approvisionnement en eau et en fruits, d'autres à des objets-souvenirs et au courrier récent. D'autres encore sont dédiées au radio-cassette, à la presse et ouvrages de la bibliothèque de prêt. Sur une table, sont présents des médicaments, des crayons et des mots croisés, de nombreuses offres publicitaires.

Les tables à hauteur surélevée par rapport aux tables basses courantes, avec des rebords pour le maintien des objets, les loupes de vue, les crayons attachés par une ficelle à un pied de celles-ci, sont des choix stratégiques rendant plus accessibles et plus durables ou satisfaisantes le maintien d'activités diversifiées à partir de cette position.

Dans un autre contexte, Madame Gwen est installée derrière la porte de la cuisine, entourée de nombreuses étagères, une table à roulettes -style table hôpital- devant elle et une autre table avec des étagères sur sa gauche. Le fauteuil semble bloqué là. La table de la cuisine en est séparée d'un mètre, emplacement de la porte de la chambre. Face au fauteuil, encastrée dans un meuble qui fait l'ensemble du mur, est placée la TV. L'ensemble des moyens de communications sont à la portée ainsi que des revues et les éléments pour le tricot. Suspendue à la table étagère, une canne télescopique permet de reprendre ce qui peut tomber au sol. Cette table a été fabriquée par le fils « *ça c'est mon bureau* » dit Madame Gwen. Cette table s'avère judicieusement adaptée.

Le fauteuil s'est considérablement alourdi de coussins de tailles différentes de chaque côté, au dos et au niveau de la tête. Sous les pieds, Monsieur y a également adapté une sorte de petit banc de manière à éviter tout contact des talons. Ce fauteuil n'est déplacé que pour se rapprocher de la table (1 mètre) pour les repas, surtout le midi, et selon l'état de Madame.

Il arrive qu'elle soit servie sur la petite table devant elle, plus fréquemment le soir, ou, si elle est alitée, dans la chambre avoisinante.

L'installation de soi dans l'espace permet d'accéder à plus ou moins de fonctions variées selon la richesse des objets accessibles et traduit également sa légitimité à s'en servir.

6.1.4 - L'absence d'un environnement enrichi d'objets significatifs.

Dans quelques situations, l'identification et l'importance d'une position centrale ne sont ni visibles dans les adaptations ni argumentées dans les propos. Divers objets ne sont pas regroupés, et les aménagements réalisés ne concernent pas cet espace central. Cela peut renvoyer à deux contextes opposés :

Soit la personne est suffisamment indépendante pour chercher et remettre ces objets (journaux, revues, lunettes, crayons, bonbons) dans des lieux de rangements accessibles pour elle et non visibles au visiteur (tiroirs, étagères...).

A l'opposé, la personne est tellement dépendante qu'elle ne peut plus initier d'elle-même ces activités. La situation de Madame Mear est la plus caractéristique de ce point de vue. Elle est installée dans un fauteuil Voltaire qu'elle ne quitte pas du milieu de matinée jusque 17 h 30. Elle essaie parfois de se lever avec l'aide du kinésithérapeute et se dirige alors vers le robinet de l'évier qu'elle tente de manier. En dehors de ses manipulations par autrui (sa fille ou l'aide-ménagère l'aident à manger des aliments mixés), elle n'a pas d'objet à proximité (elle a eu une poupée à un moment) et semble parfois approuver lorsque sa fille lui passe de la musique. Elle est face au téléviseur mais ne suit plus les émissions, selon le propos de sa fille. La même interprétation est formulée par la petite-fille de Madame Soiz. Ce rapport aux objets renvoie à la gestion des risques entrevus pour la personne la plus handicapée, par la personne elle-même, et plus souvent encore par ses proches.

Les choix d'activités deviennent restreints et les risques de mésusages ou d'incidents avec les objets n'ont pas le même sens en tant qu'événement. Dans certaines situations, d'autonomie forte revendiquée et/ou reconnue pour la personne, la chute de la télécommande du téléviseur fait partie des prévisions ordinaires d'entretien. De la même façon, la difficulté d'usage du téléphone ne privera pas la personne de pouvoir tenter de l'utiliser lorsqu'il sonne ou que la personne souhaite joindre des familiers. Messieurs Lage et Alla, contraints par des difficultés d'expression proches, ont un environnement différent.

Monsieur Lage répond au téléphone et appelle ses enfants ou voisins quand il est en difficulté, tandis que Monsieur Alla n'a pas de téléphone mobile auprès de lui. Son épouse répond toujours et lorsque celle-ci est absente, il tente de rejoindre le téléphone mais cela demande un délai d'à peu près cinq sonneries. Cela permet de sélectionner les appels, les étrangers abandonnent l'appel et seuls les proches attendent le temps nécessaire.

Par ailleurs, l'indépendance soutenue par cet environnement riche d'objets peut se transformer en désarroi lorsque l'aidant n'a pas fourni les objets adéquats dans cet espace ou anticipé les besoins de la personne.

La perte ou la chute de la télécommande de la télévision, pour Messieurs Alla et Lage, par exemple, sont des occasions de désarroi. Monsieur Lage, s'apercevant que son épouse n'avait pas allumé le téléviseur avant son départ pour une activité d'une durée de 2 heures en après-midi, fera un numéro d'urgence chez sa voisine, au moyen de son téléphone. Cette dernière, « *après avoir cru à une blague d'un jeune, car elle ne parvenait pas à l'identifier et à le comprendre réagit enfin en supposant que c'est lui l'émetteur de l'appel. Elle arrive alors et allume la TV, afin qu'il puisse regarder ses émissions* ». Madame Lage restitue cette circonstance pour montrer la charge que représentent ces activités « *à toujours penser pour et par elle* » et l'impact sur l'inconfort de son conjoint. Dans des situations d'autonomie moins reconnue, les chutes d'objets, les fausses manipulations ou les réparations induites précèdent souvent une restriction ou un usage uniquement encadré par la présence d'autrui.

La représentation de la dépendance psychique modifie le statut des objets

Associées à des incapacités physiques, ces situations ont conduit à des entretiens en présence des personnes sans que celles-ci ne s'expriment ou ne soient sollicitées pour le faire par l'interlocuteur du chercheur : le plus souvent un membre de la famille.

Cette faible intervention de la personne et la faible adresse directe par le médiateur traduisent également le statut de la personne dans les remaniements du lieu. Le choix mis en avant, sans que soit formulé explicitement son origine est celui du maintien dans ce domicile. Ce dernier est alors défini comme devant s'adapter aux caractéristiques et à l'évolution de la personne. Une certaine fixité des objets du lieu, un rétrécissement des objets à disposition des personnes, au motif de la sécurité (davantage dans les situations Soiz et Mear), donne au lieu de vie un caractère « épuré », dont il est possible de se demander s'il apporte suffisamment de ressources et de stimulations aux habitantes des

lieux.

Pour Madame Soiz, sa petite-fille nous reçoit dans le salon durant sa sieste. Madame Soiz se repose dans son fauteuil dans la salle à manger-salon. Sa petite fille déclare qu'elle va faire sa sieste, elle s'endormira en effet dans son fauteuil, somnolant et se réveillant par moments. Il semble que ce rythme soit régulier et le rendez-vous a été fixé en connaissance de cause.

La situation est semblable pour Madame Mear chez qui sa fille reçoit en sa présence, sans présenter le chercheur ou solliciter un avis.

En fin d'entretien, lorsque le chercheur sollicite et salue ces deux femmes, il semble pourtant qu'elles aient participé à l'échange, sous des formes implicites.

6.2 - Investir les objets pour l'indépendance des personnes

Le sens acquis ou attendu de telle ou telle acquisition d'objets et des transformations du domicile est à comprendre en lien avec les alternatives et les débats : controverses ou unanimité formulées par les protagonistes. Le travail de décision collective dans cet espace habité, s'engage pour examiner, valider, différer ou contester les solutions préconisées par les différents acteurs familiaux et professionnels.

Les modèles des experts, les habitudes des artisans et des commerciaux ou équipementiers se combinent plus ou moins facilement avec ceux des aidants professionnels, prescripteurs ou utilisateurs, médecins et service de soins par exemple.

Les représentations des personnes destinataires directes ou indirectes, la personne elle-même et les aidants familiaux, participent à la décision et à la re-hiérarchisation des projets. Les ressources des bricoleurs, les atouts des personnes informées des aides sont des facteurs de différenciation dans l'entreprise de transformation engagée. En réalité, l'ajustement, des équipements et objets aux compétences et désirs des personnes concernées, apparaît comme toujours à repenser. Faire exister des éléments de qualité de vie souhaitée pour les uns et les autres, cela revient à débattre autour de références non seulement sur l'intérêt de l'objet mais sur sa capacité d'être en continuité avec l'histoire individuelle et familiale mobilisée.

Différents registres, qui vont être présentés, sont alors construits et formulés comme des critères de jugements sur l'opportunité et les limites d'usage des objets techniques :

- l'objet technique trouve son sens s'il est validé par le lien principal de soutien,
- les aménagements et objets techniques sont des instruments d'indépendance vis à vis des descendants,
- les objets techniques dédiés à compenser un handicap s'insèrent dans une pluralité d'objets,
- les aménagements et objets seront d'autant plus facilement adoptés que le maintien à domicile fait sens pour la personne.

6.2.1 - L'objet technique trouve son sens s'il est validé par le lien majeur de soutien

Les formulations sont variées : les objets dans lesquels « on » investit sont des manifestations du sens conféré au maintien des liens, en particulier conjugal.

Ainsi, n'échappe pas à Madame Gwen le fait que son beau-père ait suggéré à son fils (son conjoint) de « *placer son épouse* ». Elle valorise sa situation et le lien engagé, en évaluant le sens de la relation comme non réductible à ce « poids » qu'elle serait censée faire peser sur autrui.

D'une manière assez proche, Madame Vern estime que beaucoup d'hommes n'auraient pas fait ce que fait son conjoint auprès d'elle. L'expression de ce jugement apparaît très construit socialement. Aucun homme n'a formulé de tels propos, et aucune femme vivant en couple et plus dépendante que son conjoint, n'a passé cette situation sous silence. De même, c'est le courage du mari confronté à la maladie qui est mis en avant par Madame Lis. Aucun mari n'évoque de pareilles remarques pour sa conjointe.

La proximité conjugale

La proximité conjugale, dans l'alternance ou la co-construction des choix d'activité, restitue la valeur portée au confort de l'autre autant qu'au sien. Madame Gian exprime ici la proximité conjugale dans laquelle rentrent les complémentarités de rôles de soignant ou de concepteur ou de soutien entre eux. « *C'est lui qui fait la cuisine le temps que je fais le ménage. On se donne des idées. Quand on reçoit, l'un met en route. On ne se laisse pas abattre, on a des idées pour le cellier : quand l'Opac aura fini les travaux (fermeture de la loggia). C'est moi qui donne les soins (de pied et massage), et quand ça ne va pas, on*

ralentit et après ça va mieux. Evidemment, il ne court pas, mais quand ça va mieux, on reprend de plus belle ».

Les attributions favorables formulées sur soi ou sur ses proches

Les représentations de soi, en terme de maintien ou de capacité à infléchir certains événements sont autant d'éléments en faveur de l'introduction d'objets techniques censés faciliter la vie globale et compenser les effets liés au handicap. Les propos de Mesdames Letac, Mir ou de Monsieur Lis, utilisant parfois la troisième personne du singulier pour s'auto-qualifier favorablement sur les éléments importants de leur parcours, semblent décisifs. Ainsi Monsieur Lis déclare « *J'essaie de me maintenir. Vous ne me verrez pas assis dans un fauteuil à ne rien faire !! si vous me voyez comme ça à ne rien faire, alors le vieux il dégage* ».

Madame Letac envisage en permanence des innovations, des étagères, etc... Elle est consultée pour ses idées, y compris par des « *copines plus jeunes* », ce qui transforme son regard sur les âges. Elle se décrit comme en permanence mobilisée par des bricolages ou des projets, voire des combines, et toujours très informée.

A contrario, l'absence de lien de soutien suffisant et de valorisation de soi n'engage ni à la réalisation ni à l'adoption d'innovations techniques.

Ainsi, le travail identitaire de Madame Mir, à propos de ses difficultés de santé, est formulé avec constance. Mais, il est en permanence relié aux soucis induits par ses enfants (divorce de sa fille et distance sociale entre elles, fragilité de son fils et incapacité de ce dernier à conduire sa vie et à gérer les aspects en particulier matériels. Du coup, aucun appareil récent n'est séduisant, la continuité, plus exactement la finition des travaux engagés pour le transfert de sa chambre en rez de chaussée restent dans l'indécision et l'inachèvement après le décès de son mari.

6.2.2 - Les objets techniques comme instruments d'indépendance

Il s'agit alors d'envisager les techniques et transformations envisageables comme autant de moyen de rester indépendant d'autrui : le conjoint, les aidants professionnels mais surtout les enfants. De manière massive, les enfants sont décrits comme très pris par leur profession ou les investissements dans l'accompagnement des performances scolaires ou culturelles de leurs propres enfants.

Madame Val évite de demander aux enfants, y compris leur avis, pour l'investissement des économies dans le siège d'escalier. Mesdames Alla et Gian également, à l'exception de courses nécessitant la compétence des enfants ou beaux-enfants. Madame Gwen minore les attentes à l'égard des voisins surtout depuis l'arrivée de son conjoint à la retraite.

Les objets sont alors des contributions à cette indépendance ou permettent une minoration des appels à l'aide, en particulier aux descendants.

Pourtant, certains objets techniques, en particulier d'appel à distance, peuvent polariser toutes les attentes d'intervention sur le même interlocuteur. Monsieur Val a équipé les différents lieux de séjour de son épouse de diverses sonneries, taton et télé-alarme. Il est le récepteur unique de ses canaux d'appel qui se cumulent. Son arrivée récente en retraite mobilise une réflexion sur les risques d'inflation des appels de son épouse. Il s'agit de ne pas être constamment interrompu et de déceler le niveau d'urgence justifiant ou non l'arrêt immédiat de l'activité du moment et le changement rapide d'espace

6.2.3 - L'investissement des objets techniques « du handicap » insérés dans une diversité d'objets.

Les objets-soutiens de la mémoire et de la construction de son histoire ou de celle de son conjoint, par exemple la corne d'Ivoire dans le salon de Monsieur Rau ou les photos de paquebot et d'animaux empaillés chez Madame Mir, contribuent à faciliter et couvrir de sens les appareils récents susceptibles de marquer le handicap. Ces objets-mémoire sont garants de la continuité de soi et des liens privilégiés. Il devient alors possible d'introduire des objets autres, marquant le handicap, sans détruire le sens associé au lieu et aux regards susceptibles d'être posés par autrui.

D'une autre manière, et parvenant sensiblement au même processus, les investissements techniques dans les technologies de l'information, ou dans des éléments de cuisine de haute technicité (plaques vitro-cérame) sont des facilitateurs d'intégration d'objets techniques plus spécifiques au handicap.

Tout se passe comme si l'investissement dans les objets ordinaires, liés à la fonctionnalité domestique, à l'esthétique ou au loisir et l'attachement à ceux-ci, assuraient, paradoxalement au premier abord, la flexibilité sur d'autres objets et d'autres fonctionnalités. Les adaptations sont d'autant plus audacieuses, en dehors du facteur financier nettement limitant, que le rapport aux objets de manière générale est associé à un certain mouvement et une certaine flexibilité. Les individus font preuve de curiosité

technique, de recherche d'objets dans le domaine du handicap autant que dans leur vie et la vie du logement de manière globale.

6.2.4 - Le sens de son maintien au domicile

Le sens du projet peut pour partie échapper au principal intéressé.

Ainsi, Mesdames Soiz et Mear sont maintenues chez elles par l'engagement de leurs descendants. Ces responsabilités prises à leur égard renvoient à la continuité de leur place dans l'histoire familiale, en particulier liée au décès de leur conjoint.

Les alternatives au domicile, formulées ou non, sont aussi à entendre dans les cohabitations avec une descendante. L'abandon de ce lieu de vie pour la plus dépendante, signifierait peut-être aussi la perte, ou la menace, de l'indépendance résidentielle de l'autre. Ainsi, une certaine ambivalence est perceptible dans le rapport contraint à son domicile, ou plutôt à celui de sa mère, qu'entretient la fille de Madame Mear avec cette maison. De même, le fils de Madame Soiz, tout en aidant sa mère, a pu bénéficier de son habitation durant six ans.

L'avenir en tant qu'aidant(e) peut être incertain et parfois dénué de sens

Une des manifestations de cette incertitude est la suivante. Le rapport aux objets destinés à compenser le handicap peut être possible, cependant que le rapport aux autres adaptations du domicile peut être fermé.

La situation de Madame Lage est la plus extrême. Elle indique qu'elle ne parvient plus à organiser son rapport à sa maison en dehors de ce qui est explicitement destiné à la personne handicapée. Ainsi, elle sollicite l'association des « donneurs de voix » pour obtenir des cassettes-livres pour son époux. Elle cherche des solutions techniques pour que ce dernier puisse changer de cassettes de manière indépendante et ne parvient plus à acheter quoi que ce soit comme objet pour elle. C'est elle « *qui est morte à la vie* » déclare-t-elle. De fait, elle a cessé de faire des photos, ce qui était très investi et ne prend plus de décisions d'équipement pour elle ou pour la maison en dehors du remplacement des appareils cassés ou défectueux. Récemment, un micro-onde a été acheté localement sans exploration d'achats comparatifs et sans beaucoup d'attentes de fonctionnalité vis-à-vis de l'objet.

Monsieur Val exprime également cette préoccupation sur la perspective et les ruptures potentielles contenues dans sa situation d'aidant auprès de son épouse. A propos

de son « moral » et de celui de son épouse, il signale qu' « *il a été pire, à cause des médecins !* ». Le caractère précaire de la situation d'aide au sein du couple transparaît dans le récit de son travail répété d'aidant auprès de son père et renouvelé auprès de son épouse. Les apparents paradoxes présents dans son propos traduisent les tensions identitaires mobilisées : « *Combien de temps je tiendrai ? J'ai fermé mon garage il y a deux mois et demi... Mais pas de gaité de cœur.... Parce que je me suis dit : elle va encore me tirer plus dessus car elle est exigeante, très exigeante... En fait, elle ne tire pas trop, mais elle a été pire* » affirme t-il à son propos et concernant sa position d'aidant conjugal, tout en disant ensuite « *tant qu'on pourra tenir le coup comme ça !* » .

Chapitre 7 - LES USAGERS : CONFIGURATIONS DES NEGOCIATIONS ET DES RECITS

Les études font apparaître l'importance des négociations - directes ou médiatisées par une tierce personne- entre les différentes personnes, voire les différents groupes d'acteurs : la personne, plusieurs de ses proches et les divers agents du travail social et de santé. Les types de relations établies entre les uns et les autres, avec et autour de la personne soignée ou aidée, composent des places et des rôles particuliers à chacun et positionnent « l'usager » dans des configurations spécifiques et fluctuantes.

Dans nos travaux ont été identifiés et analysés les usages par une personne et son entourage, des préconisations de l'ordre des espaces et des objets, des soins (médicaments ou modes de traitement, voire mode de vie) ; préconisations émanant de tiers issus de l'environnement professionnel ou de l'entourage familial principalement.

L'évaluation des habitations des personnes handicapées âgées est souvent établie selon des constats objectifs de niveau d'équipement et de degré de vétusté et comporte généralement des préconisations de modifications, et parfois de changement d'habitat. Les propositions traduisent fréquemment les modes d'habiter, réels ou supposés plus adéquats aux modes de vie d'aujourd'hui, propres aux générations et aux milieux socioprofessionnels qui les énoncent. En ce sens, il nous a semblé que nous avons parfois affaire à des injonctions dépassant les descriptions attendues et susceptibles de contribuer à l'élaboration concertée - avec les usagers - de nouveaux modes d'habiter.

Dans l'état actuel de nos travaux, nous avons retenu trois modes pour présenter les relations établies entre les acteurs et la place tenue par l'usager au nom duquel sont faits les travaux d'aménagement de l'habitat : le mode du « ménagement » des choses et des personnes ; le mode de l'aménagement et adaptation des espaces et des services, et le mode du déménagement, réalisé ou refusé. Sur un autre plan, les récits tenus par ces personnes mettent en lumière leurs propres représentations et usages de leurs handicaps dans leur rapport aux objets et au monde plus généralement.

7.1 – Se ménager et/ou être ménagé

Dans les cas présents, le handicap et la maladie invalidante sont considérés par les divers acteurs comme irréversibles : « *Un mal à prendre en patience* », attribué aux effets de l'âge ou du destin. La personne concernée cherche à se ménager, comme pour se préserver de toute nouvelle atteinte à ses capacités restantes. Le logement en tant que prolongement corporel où s'inscrivent les habitudes est pensé selon ce même schéma de préservation. Le repli sur soi et sur son lieu de vie en l'état ne permet que certains types de transformations. De ce fait, c'est l'accompagnement des actes de la vie quotidienne et la suppléance, en particulier pour tous les actes qui peuvent être faits par d'autres - enfants et aide à domicile -, qui sont majorés au détriment de l'apprentissage de nouvelles fonctions et d'une réorganisation de l'habitat.

Ces situations caractérisent plus fréquemment, mais non exclusivement, les personnes dont les ressources financières sont faibles ou moyennes et dont les difficultés sont moyennes, de types sensorielles et motrices. Les travaux envisagés relèvent souvent du maintien du cadre de vie et d'une adaptation modérée à l'état des personnes. De même, le recours aux prestations d'aide à la personne semble régi par une logique semblable d'économie des moyens. Les personnels des services d'aide à domicile se présentent souvent comme faisant fonction de « dame de compagnie » pour qui il est nécessaire de « *ne pas bousculer les habitudes* », toute tentative de changement étant déclarée par avance vouée à l'échec, voire contraire aux règles du métier. Ces professionnels font état principalement de la régularité de leur passage auprès de la personne et de l'entretien des lieux ; le tout reposant sur des tâches de routine et sur le moment présent du travail sans mise en relation avec d'autres partenaires et, généralement, sans projet élaboré à court ou moyen terme.

Les conseils des personnels soignants et des ergothérapeutes vont parfois renforcer ces situations de repli qu'ils souhaitent éviter, et tendre à faire croître l'usage des soins familiaux plus fortement que ceux des services professionnels. Les relations établies avec les professionnels soignants et les techniciens de l'habitat (gestionnaire et spécialiste de l'aménagement) ne permettent pas l'établissement d'une confiance suffisante pour négocier des transformations qui satisfassent l'utilisateur qui cherche à se fier aux conseils de proximité d'entreprises anciennement fréquentées. Quelques situations vont nous permettre d'en rendre compte.

Le choix des conseils de proximité

Dans le cas de Monsieur et Madame Alla., il n'a pas été installé de siège élévateur d'escalier pour Monsieur « *afin qu'il continue à faire des efforts* » selon les évaluations des professionnels soignants. Situation qui conduit son épouse à l'accompagner dans ses déplacements, ce qu'elle trouve fastidieux, et qui produit des séjours prolongés du mari soit dans la chambre, soit dans la salle à manger. Au moment du retour au domicile, Madame Alla avait pourtant « *posé la question* » de l'installation d'un siège élévateur sur la rampe d'escalier, installation qu'elle souhaitait. Mais l'avis de l'ergothérapeute a prévalu, or celle-ci estimait qu'un tel choix « *n'encouragerait pas Monsieur à utiliser ses capacités* ». La solution retenue a été l'installation d'une rampe d'escalier supplémentaire, réalisée par le gendre selon les conseils de l'épouse. Les divergences d'évaluation entre cette femme et l'ergothérapeute vont ainsi donner lieu à la recherche de solutions internes à la famille et aux relations proches dont les conseils semblent plus fiables. C'est ainsi que plusieurs préconisations de l'ergothérapeute ne seront pas suivies à la lettre, et il est intéressant de comprendre les raisons de ces prises de distance. Par exemple, là où il était suggéré de supprimer un placard pour rendre la salle de bain plus accessible, ceci n'a pas été réalisé afin de ne pas modifier la chambre occupée par le fils handicapé. D'autre part, l'ergothérapeute avait proposé l'acquisition d'un siège de douche relevable, dont elle avait présenté différents modèles photocopiés, mais au cours des relations avec le plombier la réalisation s'est écartée des prévisions. Le rebord de la douche a été rabaissé et un siège fixe et carrelé a été conçu ; du coup, Monsieur Alla doit s'installer sur ce rebord, assis sur une serviette de toilette pour prendre sa douche avec l'aide d'une infirmière. Considérant cette organisation, l'épouse évoque le point de vue des deux infirmières qui signalent que le carrelage est glissant et, plus globalement, le caractère inapproprié des lieux.

La tentative de maintien des lieux en l'état

Madame et Monsieur Bras ont 80 ans et ils n'ont pas d'enfant. Madame semble vouloir maintenir au maximum les occupations et les usages de l'espace domestique comme avant son accident (hémiplégie). Elle veut non pas réorganiser ou repenser sa maison, mais pouvoir y vivre le plus possible comme avant et deux installations sont faites dans ce sens. L'escalier pour accéder au premier étage a été équipé d'un fauteuil élévateur électrique car elle souhaitait regagner sa chambre après avoir utilisé un lit médicalisé installé dans la salle à manger à son retour de l'hôpital. Pour cette femme, chaque pièce a

son usage exclusif et conventionnel, usage qui ne doit pas être bouleversé, ainsi elle tient à ce que la salle à manger reste la salle de télé. La seconde pièce aménagée est la salle de bains où la baignoire a été équipée d'un fauteuil hydraulique ; cette salle de bains se trouvant à l'étage, imposait également l'installation du siège d'escalier car nous dit cette personne: « *on n'est plus dans le temps* » où on se lavait dans la cuisine.

Cependant, Madame Bras souhaite « *le moins possible de services professionnels* », et estime qu'elle n'est « *plus en état de sortir de chez elle* » considérant qu'il n'est pas convenable qu'elle s'expose ainsi aux regards d'autrui. Par ailleurs, ne pouvant continuer à faire son jardin, elle doit compter sur l'aide de son mari et du voisinage. Toutefois les résultats de ces délégations contraintes ne la satisfont pas et elle cherche à faire par elle-même le plus de choses possibles au plan domestique. L'aménagement qu'elle a négocié lui permet de maintenir une certaine permanence du lieu, tout au moins dans les parties les plus ouvertes vers l'extérieur, le rez-de-chaussée, renvoyant à l'étage et à son accès les appareillages marquant ses handicaps. Par contre, l'extérieur du domicile ne permet plus cette partition entre le semblable qui assure le sentiment protecteur de continuité et le dissemblable provoqué par les défaillances corporelles dans la mesure où Madame Bras se refuse dorénavant à sortir de chez elle. De plus, elle a par ailleurs vendu sa voiture dont elle était la seule conductrice.

De telles positions de repli sur l'intérieur de la maison et, dans celle-ci, sur l'état des lieux antérieur aux difficultés physiques rencontrées, sont présentées aussi bien par des couples plus jeunes que par des personnes seules et plus âgées, "maintenues" au domicile avec l'aide de la famille et plus particulièrement des descendants. Ainsi Monsieur Sedec se refuse à rencontrer tout professionnel (ou le moins possible) depuis le diagnostic de sa maladie. Seule sa femme maintient, avec difficulté, l'ouverture sur l'extérieur, et réussit à imposer l'installation et l'usage du siège d'escalier pour préserver au mieux et le plus longtemps possible les habitudes antérieurs de son conjoint.

La situation de Madame Soiz, qui "*n'est plus sortie de chez elle depuis plus de 15 ans* » marque un repli extrême sur un territoire lui-même en l'état depuis bien longtemps (hormis les changements d'hubriserie et de salle de bains depuis la cohabitation avec son fils). De plus en sont peu à peu ôtés les éléments et ustensiles susceptibles de gêner la mobilité et/ou de provoquer des accidents (gaz). La position du corps même de la personne est à l'image de l'habitat : rétracté sur lui-même dans une étrange présence-absence à la vie. Ici le temps et l'espace semblent existés hors de l'habitant dont il n'est pas permis d'accéder au récit de sujet de sa propre histoire.

Dans les situations du type de celles présentées, le modèle qui imprègne les représentations et les pratiques semble être celui de l'assistance; la personne assistée, ou refusant de l'être, introjectant cette figure de l'assujetti. Pour certaines personnes ceci se traduit par une réduction considérable de l'usage des espaces et des objets du domicile. Cette rétraction se manifeste tout particulièrement dans l'espace investi qui se restreint parfois au point de se confondre avec l'espace de protection corporelle. Le reste du domicile semble soit abandonné aux soins des autres, soit maintenu pour l'entrée d'éventuels visiteurs et pour la présentation de soi. Pour d'autres personnes, l'acceptation des défaillances personnelles semble impossible à intégrer, tout au moins dans le moment ; les aménagements techniques ne sont alors réalisés que dans la mesure où ils sont pensés susceptibles de permettre le maintien du plus possible de choses dans l'état antérieur des lieux et des habitudes.

Parfois encore ces replis et réductions des objets et des espaces ne concernent qu'une part des lieux investis auparavant comme le montre bien les pratiques d'évitement de Madame Mir qui, depuis le décès de son mari, a laissé en l'état aussi bien les nouvelles acquisitions techniques que l'espace aménagé à leur usage.

7.2 - Aménager et réadapter : des usagers entre consommation et coproduction

Dans de telles situations, il s'agit pour les personnes concernées d'élaborer des solutions adaptées aux difficultés dans une perspective de compensation, voire de récupération de ses capacités à faire et à rester maître des lieux. Les handicaps peuvent être modérés ou plus sévères, c'est leur stabilisation ou la lenteur du processus évolutif qui sont mis en avant et qui justifient alors la recherche des possibilités d'aménagement des lieux et des modes de vie.

Plusieurs logiques peuvent présider à la mise en œuvre d'actions d'aide au domicile : celle du consumérisme préconisé par la personne elle-même, par certains membres de sa famille ou par certains professionnels ; celle de la recherche d'expertise pour la transformation de l'habitat ; celle des ajustements et des innovations répétées allant des détournements d'usage des objets les plus simples aux expérimentations les plus complexes. Ces situations donnent à voir des usages du corps et des stratégies relationnelles avec la famille et les autres proches qui diffèrent fortement selon les

personnes. Plusieurs acteurs interviennent dans les qualifications des handicaps et dans la définition des moyens susceptibles d'y apporter des palliatifs ou des compensations.

Si dans le cas des personnes du groupe précédent tout est fait pour se préserver des changements trop radicaux, ici c'est la recherche des aménagements qui est remarquable. Il en va ainsi des trouvailles et petites astuces (issues des bricolages divers, des catalogues et de la télé vente par correspondance, etc.) jusqu'aux investissements comportant achats d'équipement et nouvelles installations (siège d'escalier) et parfois des réorganisations globales de l'habitation. L'utilisateur cumule alors les attributs du bénéficiaire pour les aides diverses, du consommateur-client par l'achat d'équipements, et du malade, ou de la personne handicapée, face aux soignants professionnels. De cette diversité d'attributs, la personne joue - plus ou moins - aussi bien à l'égard des partenaires extérieurs qu'auprès de ses proches. Quelles que soient les catégorisations qui lui sont attribuées par les acteurs sociaux et médicaux, c'est la capacité de la personne et de son entourage à négocier, à imposer, à accepter et à se réadapter à ses propres changements et à ceux introduits dans son environnement qui détermine les nouveaux rapports sociaux d'usage.

Dans ces configurations, l'usage des espaces et l'ordre des temps sont modifiés par l'introduction de tiers (objets et personnes) dans les pratiques intimitaires, sollicitant des transactions avec les autres et conduisant à des redéfinitions de soi face à ces tiers aidants. Les techniques du corps et les techniques de soi, mobilisées pour sa présentation et l'élaboration gestuelle de nouveaux usages, peuvent conduire à des moments de co-production des espaces privés et publics avec l'aide de tiers. Pour autant, les personnes exercent des stratégies différentes à travers les relations aux autres dans l'usage même de leurs handicaps. L'exemple de deux configurations particulières peut permettre de préciser de telles stratégies. Des situations proches de ces deux cas seront évoquées de manière plus rapide.

Une dynamique de maintien et de développement des activités intérieures et extérieures

Madame Orus, célibataire, souffre de grandes difficultés pour se déplacer chez elle et hors de chez elle, du fait d'un handicap depuis sa naissance. Elle ne peut pas se déplacer sans aide technique ou humaine et, considérant l'évolution à venir de son handicap, elle estime qu'il lui faut procéder à des aménagements le plus rapidement possible. Elle a vécu avec sa mère jusqu'à la mort de celle-ci : « *on a vieilli ensemble* » dit-elle. L'aide apportée par sa mère avait restreint l'acquisition d'objets et la réalisation d'aménagements au motif

que « *il ne convenait pas à une personne handicapée de s'exposer hors de chez soi et de dépenser sans compter* ».

Toute aide professionnelle était également refusée par la mère, sauf « *une personne qui venait de temps en temps* ». Au décès de sa mère, cette femme s'empresse de rétablir des relations et des activités, y compris à l'extérieur de chez elle, et elle sollicite les prestations d'une aide à domicile. Elle reprend certaines activités interdites par sa mère : la participation aux voyages organisés par l'association « Les handicapés en vadrouille », association dont elle avait aussi été contrainte de démissionner de la présidence, et l'enseignement de la catéchèse à son domicile, etc. De plus, Madame Orus réussit également à faire aménager certains espaces publics afin de reprendre les activités sociales qu'elle anime.

C'est une complicité forte qui s'établit avec l'aide ménagère qui s'ingénie à trouver (parfois avec la collaboration de son mari) des solutions astucieuses aux difficultés présentes tant à l'intérieur qu'à l'extérieur de la maison. Les services spécialisés, l'ergothérapeute en particulier, sont sollicités pour les aménagements mais ces services ne trouvent pas toujours des réponses adéquates, la recherche d'agencements adaptés revient alors à la collaboration entre la personne et l'aide ménagère. Mais la recherche d'informations s'étend à l'ensemble du réseau des fréquentations et des connaissances. C'est ainsi une amie qui évoque une solution possible à l'un des problèmes présentés et qui stimule sa réalisation en considérant "*qu'il n'est plus possible de rester comme ça!*". Quant à la famille (neveux), elle est récusée car elle semble en désaccord avec le niveau des dépenses imposé par les travaux. Malgré l'importance du handicap, cette femme se positionne en usager autonome au travers du compagnonnage avec l'acteur professionnel dont le travail s'exerce entre son statut d'employée et sa position d'amie comme parfois dans la fonction d'aide ménagère (Caradec V., 1996). Les deux personnes développent ensemble une dynamique de création de nouveaux espaces et de nouvelles techniques afin que Madame Orus reste maîtresse des lieux et surtout maîtresse du jeu social, objectif pour lequel elle n'hésite pas à faire appel à une diversité de partenaires hors du secteur des professionnels-experts.

Le comportement de Madame Letac manifeste une dynamique du même type dans l'ingéniosité de ses bricolages, la recherche permanente de nouvelles idées et la pluralité de ses investissements relationnels. Les couples Vern et Leu, dont les niveaux de difficultés sont bien différents, expriment également de nombreuses démarches d'accompagnement, voire de prévision, des handicaps vécus.

Une mise en service étendue des personnes et des objets

Monsieur et Madame Zel ont plus de 70 ans et ils sont parents de 5 enfants. L'époux souffre d'une hémiplegie depuis deux ans et est aidé par son épouse, elle-même malade, par une infirmière, par une aide soignante, par une aide ménagère, par ses cinq enfants et par les voisins. En outre, un kinésithérapeute intervient trois fois par semaine depuis son retour de l'hôpital. Avant ce retour, l'ergothérapeute avait procédé à une évaluation du domicile suivie de propositions d'aménagements, mais le couple bénéficiait déjà d'aménagements réalisés précédemment pour accueillir deux ascendantes de l'épouse.

La gestion des espaces et la direction des affaires semblent être régies par Monsieur qui sollicite plusieurs registres d'acteurs : ses enfants, un magasin d'appareillages médicaux, l'ergothérapeute, etc. pour l'installation et le changement des objets et des équipements. De ce fait on trouve un nombre d'appareils assez important, dont certains ont à peine été expérimentés, qui sont présentés avec satisfaction à l'enquêteur. L'objectif majeur semble être la mise en service de tous les objets et services disponibles à son usage comme le traduisent les propos de l'époux et la présentation de ses territoires.

Ainsi, dans la salle-salon, un lit médicalisé permet à Monsieur Zel de se reposer la journée, la nuit il regagne sa propre chambre. Ce lit a été prescrit par le médecin hospitalier du service de rééducation fonctionnelle ; au départ équipé d'un matelas ordinaire, celui-ci a été remplacé par un matelas anti-escarres. Cependant, Monsieur Zel a récupéré l'ancien matelas pour le donner à sa fille : « *sinon, il allait à la poubelle* ». Mais, pour installer le lit médicalisé dans le salon, il a fallu en ôter le canapé. Cette salle est ainsi devenue la pièce du mari où sont installés le téléphone, le téléviseur, le magnétoscope et une chaîne achetée il y a quelques mois (tous télécommandés). Pour autant, son épouse déclare qu'elle n'aime plus cette pièce car elle la « *trouve froide* », et elle lui préfère la cuisine.

Par ailleurs, le père conserve toute son autorité sur ses enfants qu'il met à contribution, (tout en contestant leur conduite, individuelle et conjugale), dans le même temps où il leur destine les objets qu'il ne peut plus utiliser, monnaie d'échange en quelque sorte. Ainsi, il tient à jour la liste des courses qu'il confie, une fois par semaine, à l'un des 5 enfants, en fonction des disponibilités des uns et des autres.

L'on assiste ici à une mise à son service des lieux et des appareillages dont les usages restent cependant souvent médiatisés par des tiers, tant pour leur obtention que pour leur utilisation. Dans le cas présent, la direction de ces tiers paraît mise en musique par Monsieur Zel en tant qu'époux et père et en tant que maître des lieux à l'égard des services

qui y interviennent. Les handicaps sont utilisés pour faire tourner autour de soi, parfois dans une logique d'accaparement et de domination, les intervenants familiaux, sociaux et sanitaires. L'enquêtrice est elle-même mise à profit pour faire valoir les capacités à maîtriser la situation.

L'ensemble des registres d'usages semble manié : celui du consommateur qui sélectionne les meilleurs appareils, du malade qui sollicite au titre de son handicap les aides des proches et des professionnels et du *pater familias* qui use de son autorité. Le handicap semble ici renversé à son avantage ou, tout au moins, il en est fait usage en ce sens dans la famille et l'environnement professionnel.

D'autres personnes souffrant de maladies évolutives fortement invalidantes peuvent également se positionner dans un usage intensif des services et des appareillages bien qu'à des degrés divers. Les situations des couples Gwen et Val correspondent à de tels investissements, en particulier de la part des époux à l'égard de leur conjointe. Dans le cas de Madame et Monsieur Val, l'acquisition récente d'un siège d'escalier devient source d'ouverture et de lien au delà des capacités techniques de l'objet. En effet, du fait de la publicité donnée à l'installation, le couple reçoit régulièrement des visites où ils peuvent faire part de leurs jugements et pour Monsieur de ses talents en matière technique et organisationnelle. De plus, comme Madame Orus, leur expérience et une pugnacité certaine sont bénéfiques à autrui puisqu'ils parviennent à faire modifier certains accès urbains.

Cependant, une telle inventivité est parfois mise en échec par l'importance des soins à procurer au conjoint dans la quotidienneté. Madame Lage en démontre les limites car tout en adaptant aux mieux les objets liés au handicap de son mari, elle ne sent plus sa maison comme un lieu à investir. Cette maison devient un lieu trop public à ses yeux du fait de l'étendue des services dont elle déclare : *"Trop de passages... C'est l'hôpital à la maison"*, et elle ajoute concernant l'aménagement de sa maison et son propre ancrage *"Non, je n'ai pas du tout envie...Moi, je me considère comme morte depuis 6 ans... je suis morte à la vie d'avant, il le faut... Enfin, c'est dur...Parce que quelquefois, ça revient au galop la vie d'avant Et comme issue, il y a quoi? La maison de retraite ou la mort »*

7.3 - Déménager : composer, ou se voir imposer, de nouveaux usages

Les personnes sont ici confrontées au cumul de leurs difficultés personnelles et de l'impossibilité de transformation de leur habitation, soit du fait de leur statut de locataire, soit de l'insuffisance de leurs ressources, soit encore du refus de leurs enfants. Leur propre choix peut aussi les conduire à composer avec les carences de l'habitat, insuffisamment aménagé, par crainte de perdre certains avantages propres au lieu (ensoleillement, disposition, etc.) et surtout par la volonté de préserver leurs relations de voisinage. Si le choix du déménagement peut être contraint par le renforcement des handicaps, il peut s'agir aussi d'une logique de prévention, par exemple en passant d'une maison individuelle à un appartement lors du veuvage. Nous retiendrons principalement trois situations contrastées où se sont produits un déménagement dans deux cas et un refus de déménager dans l'autre cas.

De la maison à l'appartement : organiser son veuvage

Madame Letac a 87 ans et est veuve depuis 21ans. Elle vit en appartement et elle tient à faire entendre sa voix dans les aménagements, existants ou à venir, dans la collectivité de la résidence où elle vit depuis 13 années, soit 8 ans après le décès de son époux. Elle résidait auparavant dans un autre quartier, dans une maison individuelle que son mari et elle avait fait construire et qu'elle avait beaucoup investie. A l'installation dans son nouvel appartement, elle continuait à regretter cette maison au point qu'un de ses fils lui avait dit qu'il y remettrait l'ensemble de ses affaires lors de sa prochaine visite. Une fois la maison vendue, Madame Letac dit avoir fait un trait sur ce lieu. Voici comment elle raconte sa décision de déménager et son rapport à son nouvel habitat. *"A longueur d'années on a réussi à avoir une maison et quand je suis restée seule, 8 ans seule, tant pis je vends ! C'est une maison qu'on avait construit nous même, y avait un entrepreneur quand même, alors il y avait une affaire sentimentale et je ne voulais pas en partir. J'ai été un ou deux ans avant de la vendre après être venue dans cet appartement. Quand j'y allais je pleurais...Mais quand on a vendu, après ça fait une coupure...Si je partais d'ici demain ça ne me ferait rien... ça ne me ferait rien... mais il faudrait que ça me plaise !*

Le nouveau lieu a été choisi pour sa proximité avec les moyens de transport et Madame Letac, située au premier appartement à partir de l'entrée, fait régulièrement office de renseignement. Evoquant une chute qu'elle a faite dans l'escalier et l'aide apportée par les voisins, elle raconte : *"mais heureusement que la maison (appartement) est très bien*

habitée et que je suis très bien avec tout le monde car ma voisine qui est secrétaire du chirurgien X à la clinique Z est intervenue : “non non, pas à l’hôpital, je téléphone à mon patron il va vous accueillir tout de suite”.

L'appartement a été investi au travers de multiples bricolages qui la relie à son histoire. Au cours de l'entretien, elle rappelle la belle caisse que son mari menuisier lui avait faite pour aller au lavoir municipal. Par la suite, elle s'est elle-même piquée au jeu de l'ouvrage du menuisier en fabriquant, elle, quelques étagères qu'elle utilise dans sa cuisine en particulier, et probablement dans d'autres endroits non montrés à l'enquêteur. Elle me fait admirer dans sa chambre un petit banc de chêne identique à celui qu'avait fait auparavant son mari. Elle raconte comment elle a construit des petites choses pour ses petits enfants, puis arrières petits enfants, mais qu'elle n'a plus tous les outils dont elle disposait dans sa maison. Parlant de celle-ci elle dit combien elle a pu la regretter au début et qu'aujourd'hui elle aime son appartement mais qu'elle pourrait tout à fait partir ailleurs. Pour autant elle l'a façonné à ses goûts et y a ajusté de nombreuses combines. De nombreux cadres contenant des photos de la descendance, d'une sœur, elle aussi éloignée géographiquement, ont été réalisés par elle. Elle ne fait plus ces travaux car « *ma boîte à coupe n'est pas juste et ça ne serait plus aussi bien !* »

Commentant son parcours elle déclare : « *J'ai appris la bricole, Madame. J'ai appris à travailler, c'est le cas de dire ! ... Je suis Marie la bricole* ». Tout au long de l'entretien, elle se montre intéressée par l'objet de la recherche et ses éventuelles applications tout autant que par le magnétophone dont elle demande « *et alors, il marche votre petit bidule là, vous n'avez pas encore besoin de retourner la cassette* », en se faisant expliquer l'automatisme de l'auto reverse. De la même manière, faisant le récit de ses opérations, elle teste l'enquêteur sur sa connaissance des termes médicaux.

C'est grâce à son système de veille, en alerte à l'égard de toute information susceptible de lui servir, que Madame Letac tient la garde d'elle-même, de son territoire et de son moral. Elle reste le capitaine de son histoire dont elle trace la route. « *Je me renseigne, je me débrouille toute seule. Je dis à mes fils : “t'en fais pas, la mère elle sait se débrouiller” ... Dans ma chambre, j'ai un petit meuble avec 4 à 5 tiroirs, j'ai un petit crayon et un papier et dès que je lis quelque chose je le note comme ça le lendemain matin je vais voir ça et quand je peux je vais voir sur place* ». Madame Letac semble être toujours à l'affût, l'esprit en éveil et la répartie prête pour « *tirer parti de tout* ».

Composer avec un nouvel espace

Monsieur et Madame Gian ont 83 et 76 ans et ils sont parents de 3 enfants. Ce couple, locataire, a dû se résigner à changer d'appartement pour un autre plus adapté, selon le gestionnaire Opac-Hlm, aux difficultés du conjoint.

Pour leur venue dans ce lieu, les travaux dans la salle de bains ont été réalisés par le bailleur et pourtant il s'avère impossible d'y effectuer les bains de pieds et les massages nécessaires à l'époux. Ces soins sont donc réalisés dans une cuvette par l'épouse, et ce dans la cuisine où l'espace, le confort et leurs représentations personnelles des usages ne conviennent pas. A propos de ces transformations pour lesquelles ils considèrent avoir été peu consultés, Monsieur fait le commentaire suivant : « *Au début, nous avons été déçus par la salle de bains, s'il y avait eu une bonne volonté de faire bien les choses, on aurait pu faire la douche autrement* ». Du coup, un débat s'installe au sein du couple sur la manière de gérer la réfection du rideau de douche, le mari voudrait bien impliquer l'Opac et faire intervenir une garantie, tandis que son épouse envisage d'aller, en compagnie de son fils, dans deux magasins d'équipements très spécialisés, même si le coût financier leur en incombe. Cependant lors d'une seconde rencontre, le couple, au delà des critiques précédemment citées, donne à voir tout ce que le déménagement a provoqué chez eux en termes de nouveaux apprentissages. Ils se présentent en acteurs capables de s'inscrire dans l'usage de nouveaux objets et s'attribuent l'image de modernité qu'ils attachent à certains appareils et à certains aménagements.

Garder son domicile pour conserver ses proches

Madame Dou, âgée de 75 ans, est divorcée et n'a plus qu'un enfant. Un changement d'habitation, à proximité, lui a été proposé par l'OPAC qui réalisait dans d'autres immeubles des aménagements adaptés aux handicaps. Trouvant son logement très agréable ainsi que son voisinage, Madame Dou a refusé car elle n'envisage de quitter ce logement que pour aménager dans un appartement à proximité de sa fille (éloignée de 1000 kms). A l'occasion d'un nouvel entretien, le gendre présent, n'envisage un déménagement vers cette ville que pour un logement dans une résidence collective adaptée à la dépendance.

Madame Dou explique qu'elle est une des plus anciennes résidentes de l'immeuble où elle vit depuis plus de 20 ans. Son réseau relationnel est très étendu et fait de son appartement un espace ouvert où elle est très visitée et où se rencontre beaucoup de monde. Avec sa voisine de palier, elle échange des recettes de cuisine, voire même des portions de

plats cuisinés, et d'autres voisines lui apportent des livres au titre de l'association des locataires tandis qu'un bénévole de la paroisse vient la voir toutes les semaines. Un autre voisin est le visiteur quotidien pour la livraison du pain et du journal. Outre ce réseau amical, le réseau professionnel intensifie encore les passages : une aide-soignante intervient matin et soir et l'aide ménagère vient tous les jours (parfois avec son chien). Depuis peu, Madame Dou a changé d'organisme d'aide à domicile du fait d'un différend au sujet des protections pour l'incontinence. Elle a découvert une autre équipe de professionnelles et utilise un nouveau service, la livraison des médicaments à domicile par un pharmacien mutualiste, après le passage du médecin.

Privée de ses capacités à se déplacer, cette femme ne se résigne pas au repli et cherche à faire venir à elle les usages disparus. Ainsi, les commandes par catalogues se sont multipliées au point de lui donner quelques soucis quant aux paiements. Le gendre nous précise que sa belle mère reste très longtemps au téléphone, ce qui est coûteux pour elle et pour eux : « *On est obligé de lui dire de raccrocher parce qu'elle va nous raconter tout ce qu'elle a fait pendant la semaine et la dernière recette de cuisine et puis j'ai vu Untel ...* »

Cependant, tout déménagement paraît impossible dans la mesure où la ronde des objets, qui prolonge les capacités de Madame Dou, est mise en musique par la présence de médiateurs. Ces derniers lui permettent d'assurer son sentiment d'appartenance et de continuité identitaire malgré l'affaiblissement sévère de certaines facultés, fonctionnelles et motrices principalement. L'absence de grands aménagements est compensée par l'usage des solidarités de voisinage et des services de proximité insérés dans une dynamique relationnelle de quartier. Le mode d'organisation des aides s'approche ici des services solidaires tels que les définit J. L. Laville (1998) en les distinguant des services de proximité.

Certains déménagements peuvent s'avérer temporaires, dans le cas de cohabitation chez les enfants par exemple, ou encore d'hébergement temporaire ou à l'essai dans des établissements pour personnes âgées. Si les hospitalisations de longue durée se distinguent de tels déménagements, elles provoquent cependant des remaniements autant pour les personnes restées au domicile que pour le conjoint absent durant tout ce temps.

L'exemple de Madame et Monsieur Rau montre comment l'adéquation supposée d'un habitat de plain pied, celui de leur fille devenue veuve et vivant à proximité, ne comporte pas la force de l'inscription identitaire des routines, des rythmes, des espaces et

des objets du chez soi. Le couple rejoint donc son domicile après quelque temps (en y installant un siège d'escalier extérieur, avec l'aide du fils et du Pact), recomposant ainsi une nouvelle "bonne distance" avec leurs deux enfants et entre les membres du couple.

Dans d'autres situations, les déménagements évoqués par les professionnels sont récusés par les personnes elles-mêmes comme l'attestent Madame Dou et le couple Sedec. Ces déménagements entrevus conduisent à se projeter dans un avenir plus ou moins dramatisé. Ainsi Monsieur et Madame Lis pense à leur petite maison de famille, plus petite et de plain pied, " *pour quand (ils) ne pourront plus faire*" dans leur domicile actuel. Bien souvent aussi c'est la perspective de la dégradation de l'état de santé et de la mort qui est alors entendue.

7.4 - Des techniques et des récits

Les logiques d'objets ne peuvent s'inscrire indépendamment des personnes et des interactions entre ces personnes. En ce sens, l'acquisition d'objets similaires (par exemple les sièges d'escalier) ne sert pas les mêmes échanges, manifestés au travers d'usages différents de ses objets. Simultanément techniques de soi et techniques du corps, les logiques d'objets se négocient pour soi, éventuellement au sein du couple et avec les enfants ainsi que dans les rapports aux professionnels de la quotidienneté et des expertises médicales, techniques et financières.

La définition de soi, présentée à travers l'histoire des transformations et des objets introduits dans l'habitat et proposée à travers les manières dont les protagonistes (la personne rencontrée et ses proches : conjoint, enfants et alliés) racontent cet événement, peut donner lieu à une approche de type compréhensive centrée sur les constructions identitaires en cours. Les récits centrés sur la maladie et les remaniements des images corporelles donnent lieu aux propos les plus indépendants du contexte de l'entretien, tant ils paraissent intralocutoires et déjà là comme ressassés pour sa propre continuité. Ces récits incluent également les rapports aux objets et techniques mis en lien avec la qualité de vie actuelle ou visée par, ou pour, la personne dans son habitat et dans ses manières d'habiter et de se déplacer dans d'autres lieux, de vacances ou de week-end, ou de séjours réguliers chez les enfants, des amis ou encore dans la caravane, le terrain aménagé, le jardin...

Selon la ou les formes narratives recouvrant son parcours de vie (ou celui à propos de qui on parle et duquel on se sent plus ou moins proche), les techniques et les objets vont

avoir différents statuts et une plus ou moins grande flexibilité ou rigidité. Du même coup, ils sont plus ou moins accessibles ou autorisés en fonction d'un imaginaire de soi dans lequel intervient également une sélection dans les discours des proches légitimés qu'ils soient familiaux, amicaux ou professionnels. On peut repérer des objets et des techniques de réaménagements et de renégociation, des objets de transition et d'espoir de réversibilité, des objets de continuité et des objets de "déprise", des objets « d'essai pour voir » et des objets récusés, des objets cachés ou inaccessibles au visiteur. Ainsi, les ascenseurs ou sièges d'escalier ne peuvent être introduits que s'ils sont garants d'une poursuite des trajets décisifs pour la dynamique identitaire. Un même objet, une loupe de vue par exemple, peut être disponible au regard d'autrui ou « cachée » à certains ou à tous les visiteurs selon qu'elle est un objet menaçant ou neutre dans l'image de soi à faire reconnaître auprès d'autrui.

L'histoire des difficultés de santé et de leurs perspectives de récupération, de stabilisation ou d'aggravation est formulée à travers des formes narratives contrastées dont nous avons tenté de rendre compte à partir d'"identités narratives", élaborées en conjuguant les sentiments d'ipséité et de mêmeté définis par P. Ricoeur (1990), et repris par C. Dubar (1999) à propos des récits d'insertion. Se combinent ainsi l'ipséité, renvoyant à la cohérence ou à l'incohérence du moi, aux tensions entre les discours tenus sur soi ; et la mêmeté confortant la permanence du sujet dans le temps.

Croisant les différentes dimensions entre elles, C. Dubar identifie quatre configurations des récits, auxquelles nous associerons différents statuts attribués aux objets et aux techniques, adoptés ou écartés. Les différentes logiques de récit présentent les perspectives données aux objets, aux ressources techniques et technologiques. Ces dimensions étant par ailleurs mises en lien avec l'histoire des interactions avec les proches et les intervenants qui participent de ce soutien ou de cette déstabilisation de la construction identitaire. Ces « identités narratives » ainsi composées mettent à jour les relations à soi dans son rapport au monde d'appartenance et de référence que définissent les formes mêmes du récit. Les quatre figures du récit proposées sont celles de la Saga, de l'Épopée, de la Tragédie et du Drame

Un récit de son parcours de vie construit comme une Saga

La Saga peut être définie comme une longue histoire mouvementée, laquelle ne menace ni la cohérence identitaire ni le sentiment de continuité. La narration embrasse ici

l'histoire longue où sont présentes les générations précédentes ou/et la famille élargie, construisant, au delà des événements de santé, un parcours marqué à la fois par une cohérence du point de vue de l'ipséité et une continuité dans la mêmété. (Les récits de Mmes Orus, Letac, Dou, Mrs Gian, Rau, Zel peuvent être ainsi analysés).

Les difficultés de santé sont perçues dans une perspective de stabilisation, ou d'une lente aggravation, dans laquelle les objets techniques peuvent être introduits et où l'espace peut bouger. Dans ces lieux de vie sont apportés de manière progressive de nombreux objets à fonction précise dont l'emplacement est dédié. Certains objets sont achetés, des meubles sont déplacés, des étagères spécifiques, des tables roulantes avec un contenu précis sont disposées. Les objets sont soumis à des « essais pour voir », ils sont testés, adoptés ou refusés, et d'autres objets sont fabriqués ou transformés, en fonction de l'image de soi qui leur est associée.

Ces contextes se spécifient également par une appréciation collective de différents partenaires en vue d'une recherche d'informations, de trouvailles et de tours de mains. Ces derniers permettent de diversifier et prolonger au maximum les usages et activités souhaitées et investies. L'ensemble des définitions retenues de soi dans les regards des « autrui significatifs » signe cette perspective partagée, que ce soit le conjoint, l'aide-ménagère ou les enfants et amis. En outre, les personnes confortent la représentation favorable d'elles-mêmes à partir de leurs compétences en matière d'apprentissages et de recherche de procédés de compensation.

Dans ces situations les premiers accidents de santé, ou l'irruption de maladie longue et irréversible, sont très anciens et un travail de gestion de ces déficiences et de leur contention est mis en oeuvre depuis plusieurs années. Les collatéraux ou amis, voire les professionnels qui n'ont pas soutenu cette conquête et recherche d'indépendance (en critiquant les choix d'équipements et les investissements réalisés, voire l'argent dépensé à cet effet : pour une voiture automatique, la motorisation de volets ou un fauteuil confort), sont écartés au profit des discours et avis d'autres interlocuteurs. Les objets de soutien sont attendus et d'autant plus investis qu'ils offrent à court et à moyen terme la garantie d'un potentiel de compensation des difficultés actuelles ou à venir.

Les propos de Madame Letac sont caractéristiques d'une telle position. C'est la lutte contre l'adversité pour rester ce qu'elle a toujours été : une battante qui se débrouille seule, qui la fait aller de l'avant comme si elle ne voulait rien concéder aux handicaps. Ceux-ci deviennent même des éléments intercesseurs dans son activation d'elle-même et des autres. C'est en ce sens que l'on peut parler d'une Saga car il y a toujours de nouvelles actions à

mener sur un tel parcours de vie et de nouvelles idées, voire inventions, à promouvoir. Le récit de Madame Letac, centré sur ses démêlés avec les médecins, met aussi en scène l'ensemble de son histoire de vie avec ses proches, son conjoint et ses enfants, mais également les générations dans l'histoire locale. Lorsqu'elle se centre sur l'histoire de ses accidents de santé, son récit intègre une dimension épique dans la mesure où elle risque alors la perte de cette autonomie sur laquelle elle fonde sa permanence identitaire.

Le récit identitaire construit comme une Épopée

Les récits du parcours de vie, des maladies et des formes de l'habiter peuvent prendre la trame de narrations épiques où le sentiment de cohérence identitaire est aux prises avec les risques de rupture du sentiment de permanence. L'épopée, définie comme une suite d'événements historiques de caractère héroïque et sublime, contribue alors à célébrer un héros ou de grands faits.

Dans ces narrations, ce qui est craint c'est l'aggravation des déficiences et le renoncement à certaines activités, c'est à dire les risques de rupture avec le rôle épique assuré jusque là. Ici l'auto-définition de soi et la recherche de confirmation dans les regards d'autrui s'appuient à la fois sur des objets signes de continuité (souvenirs, photos, signes de distinction et d'excellence dans ce trajet de vie) et l'acquisition ou l'usage d'objets de la modernité susceptibles d'accroître la qualité de vie. L'acquisition de ces objets récents contribue également à la confirmation d'une image positive de soi. L'individu ou ses proches cherchent ainsi à s'auto attribuer des traits de modernité au delà des déficiences acquises qu'il s'agit de contourner. Ainsi nos interlocuteurs insistent sur le caractère récent de leur fauteuil Everstyl ou leur maniement de télécommandes ou leurs connaissances d'informations ou encore des romans récents. Les technologies visant à faciliter la gestion du handicap sont facilement adoptées mais on en parle peu. Sont surtout évoqués les objets banalisés et les signes de lien avec l'extérieur : accès au câble, abonnements, cartes d'achats, service audiotel de suivi des comptes postaux.

Ces interlocuteurs sont très prolixes sur l'usage de signes de modernité pour la télécommunication et la vie ordinaire d'échanges (numéros pré-enregistrés ou enregistrement-vidéo ou instruments ménagers). Le facteur limitant est souvent la faiblesse des moyens financiers. Dans quelques cas, cette population est très, voire trop, influencée par les ventes à distance : télé-achat, activités formulées comme des substituts d'activités extérieures.

Ces situations se caractérisent également par l'étroitesse du réseau familial et/ou son absence d'engagement dans les décisions d'équipements. A l'inverse, il y a une forte socialisation autour de personnes de référence, avec lesquelles s'organisent les décisions de proximité : professionnels et voisinage ou membres d'association (médecin généraliste, visiteurs à domicile, bibliothèque de quartier, aide-ménagère et aide-soignante).

C'est le cas, par exemple, de Monsieur Lis qui raconte ses diverses maladies et leur cours irréversible comme un affrontement répété dont il faut sortir gagnant chaque jour. Ce constat épique est aussi celui de Monsieur Val, mais ici affronté à la lutte contre les handicaps de sa conjointe et les risques permanents de rupture des équilibres. Les partenaires familiaux et professionnels sont validés s'ils participent de cette recherche de continuité, malgré les défaillances imprévisibles ou parfois difficile à contenir du corps malade ou handicapé.

La vie racontée comme une Tragédie

Les récits peuvent encore être marqués par les craintes d'une incohérence identitaire tandis que le temps reste marqué du sceau de la continuité. L'accroissement ou l'intrusion de la dépendance sont liés à un événement tragique, lequel est associé à une continuité dans le calendrier individuel ou collectif. Cet événement réactive d'autres événements difficiles pour soi ou pour ses proches (deuils, handicap d'un enfant, difficultés ou fragilités de santé ou de position sociale ou conjugale), dont les retombées sont mises en relation avec l'accident de santé récent.

Généralement, les perspectives de récupération sont perçues comme n'ayant pas été épuisées et d'autres interventions (chirurgicales éventuellement) sont considérées être encore susceptibles de permettre la réversibilité des désavantages. Plus globalement, c'est le retour à la situation antérieure qui est attendu.

Ici les techniques sont instrumentalisées, leur abandon est espéré et les limites d'usage sont sans cesse évoquées. Nous sommes situés dans un temps intermédiaire, de l'entre-deux, celui où les choix de réaménagements durables sont peu formulés collectivement. D'autres techniques et objets sont mis en avant même si leur fonctionnalité est plus faible. Les techniques susceptibles de marquer le handicap peuvent être évitées, induisant des restrictions d'espace, ou sont alors disposées le plus possible hors de la vue de tiers. Les équipements majeurs et instrumentaux peuvent être acquis, même s'ils sont onéreux, mais l'enjeu reste de ne pas transformer ou repenser la maison. L'indispensable

est réalisé sans être articulé aux autres aménagements dans l'organisation des espaces et des temps, et selon les difficultés des résidants de la maison.

Dans ces contextes, la redéfinition des compétences potentielles de la personne n'est pas stabilisée. On attend toujours le retour des compétences du passé, avant l'irruption de l'accident de santé dans l'existence. Les propos de Madame Bras en particulier ainsi que ceux du couple Alla traduisent ce conflit qui les tenaille entre le désir de l'avant, les craintes d'irréversibilité et les sentiments de répétition et d'impuissance.

D'autre part, l'évaluation des difficultés à compenser n'est pas commune à tous les membres de la famille, ou elle est divergente entre les uns et les autres. Par exemple, Madame Alla attend peu de récupérations de capacités chez son conjoint alors que ce dernier espère que ces troubles soient réversibles. Les discours des proches professionnels ou familiaux sont plus ou moins légitimés parce que des incohérences ou des différences sont perçues dans leur contenus, en particulier concernant l'avenir. L'acquisition et l'usage de techniques adaptées et de réaménagements restent figés par ces divergences d'interprétations qui bloquent la formulation de projets et de consensus.

Le temps semble être celui de l'attente, ou de l'impasse et la vie étend son cours à travers des événements qui constituent des occasions renouvelées de mesurer les aléas de l'existence. En ce sens la continuité identitaire maintenue est celle du destin, de la fatalité. Dès lors, il n'est plus formulé d'espoirs dans des adaptations matérielles ou techniques, dont l'intérêt est jugé mineur. Ce qui est important c'est de continuer à faire face, (ce qui peut valoir également pour les principaux aidants). Les conseils professionnels sont souvent différés sans autre adaptation plus personnelle et les aides humaines, professionnelles en particulier, tenues le plus possible à distance. Cette assignation à suivre le cours des événements contraint, ou enferme, la personne et ses proches dans l'univers domestique le plus restreint.

Le Drame et les difficultés du récit de l'identité

Le Drame qualifie une catastrophe au sens d'un événement tragique et terrible. La cohérence identitaire est rompue ainsi que le sentiment de mêmeté, de permanence. Dans les situations rencontrées jusqu'ici, nous n'avons pas identifié ce type de récit de manière exclusive. Il peut avoir été tenu et se tenir encore par fragments de discours, limitant vraisemblablement les perspectives de changement dans le sens d'une optimisation des manières d'habiter des partenaires. Cette forme de parcours et de déstabilisation identitaire

offre peu d'espace de négociation pour d'autres manières d'habiter et l'acquisition d'objets facilitant la qualité de vie tant la rupture est profonde.

On peut penser que ces situations induisent des ruptures de maintien au domicile et des entrées en établissement excluant de ce fait une telle population de notre approche. Cependant certains récits frôlent par intermittence ces positionnements lorsqu'ils traitent des perspectives à venir. Ainsi, Madame Lage n'entrevoit l'avenir de son conjoint que dans le drame : "*Et comme issue, il y a quoi? La maison de retraite ou la mort!*", drame qu'elle vit déjà pour elle-même quand elle déclare : "*Moi, je me considère comme morte à la vie depuis 6 ans!*"

De la même manière, d'autres personnes passent de la tragédie au drame, lorsqu'elles se représentent leur avenir et envisagent leur fin comme un événement dramatique. Madame Gwen, qui n'est âgée que de 68 ans et qui souffre d'une sclérose en plaques, s'inquiète ainsi : "*Pour mourir comment je serai ? Comme une huître dans une coquille !*". Ce sont les mêmes inquiétudes qui taraudent Madame Val, elle aussi frappée d'une maladie évolutive et âgée de 67 ans, qui déclare : « *Je finirai à P.* » (ancien hospice devenu maison de retraite), propos auquel le mari réplique « *ne dis pas ça, tu es en train de m'enterrer avant!* ».

Enfin, il est également nécessaire de noter les complémentarités ou les discordances de récits entre les conjoints. Ainsi dans les trois situations qui viennent d'être relevées les récits des conjoints ne recouvrent pas ceux de leurs partenaires. Si le récit de Monsieur Lage n'a pu être recueilli, les récits de Monsieur Gwen et celui de Monsieur Val tiennent plutôt de l'Épopée tandis que celui des épouses s'inscrivent dans le registre de la Tragédie.

Et comment rendre compte des personnes dont la parole n'a pu être entendue et dont il semble qu'elle soit difficile à entendre aussi pour l'entourage ainsi que l'évoque N.Elias (1987) quand il considère *La solitude des mourants*.

CONCLUSION

Les personnes rencontrées souffrent de handicaps, de nature et de niveaux différents, qui semblent les distinguer de manière plus prégnante que le différentiel de l'âge, mises à part les vieilles personnes pour lesquelles les fille et petite fille ont ici pris la parole. De même, les configurations des interactions constituées entre les personnes structurent les modes de vie et d'habiter et déterminent les usages des techniques et des objets qui prolongent et entourent, peu ou prou, la personne considérée dans la recherche en cours.

Nous avons vu comment les acquisitions diverses et leurs usages sont négociés dès la conception des projets, au moment des achats, des installations et continuent de s'ancrer dans les rythmes de la vie au quotidien. Retenons deux approches pour résumer : celle des objets et techniques et celle des interactions.

Du côté des objets et techniques on ne peut tracer des lignes de partage, et des modèles d'investissement ni relatifs aux âges, ni totalement fonction des niveaux de handicaps. Des appareillages similaires (salle de bains, siège d'escalier, fauteuils roulants, etc.) sont mis au profit de stratégies fort différentes, inscrites dans le cours de la biographie. Stratégies qui consistent à rester le plus proche de l'état précédant ce qui est vécu comme un accident de santé. Ou stratégies qui cherchent à prévenir et accompagner l'évolution des difficultés, que l'on pense devoir s'accroître, en les intégrant au mode de vie à travers des modifications des techniques du corps et de soi pour maintenir son emprise sur les choses et sur les autres. De manière abrégée, le fauteuil roulant, le siège d'escalier, etc. peuvent servir aussi bien à occulter, pour soi et pour les autres, la transformation de ses capacités, qu'à prendre et reprendre prise sur l'univers intérieur et extérieur en recomposant ses manières d'être et de faire.

C'est aussi la transformation des espaces ou leur maintien maximal en l'état qui signent les remaniements des rôles à travers des modes de circulation et d'appropriation des lieux, modes renouvelés ou rigidifiés sur les pratiques antérieures. Les itinéraires des différents habitants en circulation entre différentes pièces dédiées ou dans les couloirs et escaliers d'accès d'un logement montrent de sensibles différences dans la manière de

concevoir les façons d'habiter. A des niveaux de handicaps quasi-similaires correspondent des manières contrastées de maintenir ou non sa capacité de circulation en différentes pièces ou de rester quasiment en permanence dans une même position.

Les observations mettent à jour différentes stratégies : concevoir des remaniements dispersés et diffusés dans les différents espaces du lieu ou se polariser sur un seul objet, ainsi par exemple une chaise d'escalier de laquelle est attendue une commodité permettant de ne rien changer aux usages et objets présents par ailleurs. Au travers de l'accessibilité maintenue à toutes ou certaines des pièces du domicile se disent les renoncements ou les tentatives de prolonger le mode de vie et d'indépendance de la personne la plus en difficulté. Les aménagements mais aussi la variété des objets à sa disposition laissent entendre les formes de qualité de vie qu'elle parvient à négocier ou à faire reconnaître comme légitimes pour elle à ce moment de son parcours de vie. Ainsi par exemple, au-delà des objets techniques de protection pour les soins ou les déplacements du corps, le fait pour une personne d'avoir à sa proximité des objets variés adaptés (audio-visuels, lecture, mots-croisés) ou uniquement une télécommande de téléviseur, traduit aussi le statut de cette personne dans son environnement humain. Les espérances associées aux objets se composent avec les représentations que l'on se fait de soi dans la gestion de sa maladie, de son handicap et éventuellement de sa prise d'âge.

D'autre part, les objets et techniques sont également mis au service de stratégies de négociation avec les autres, proches et professionnels. Les outils de l'indépendance peuvent entretenir la dépendance de l'aidant, conjugal en particulier, par exemple quand le refus de telles ou telles techniques (télé-alarme, levage automatique du lit) conduit à solliciter l'aide de l'entourage de manière quasi permanente. D'autres appareils, dont la maniabilité s'avère insuffisante (fauteuils, équipements de salle de bains et toilettes), produisent les mêmes effets construisant des carrières de soignants au long cours pour les conjoints, hommes et femmes.

Les dynamiques mises en évidence par J. Barus-Michel en termes de repli, de position persécutive, de défense et de démarches d'intégration et de restauration sont ici en œuvre selon les personnes et les configurations relationnelles. Selon la manière dont les pratiques privées vont pouvoir se fier aux pratiques professionnelles, et au réseau familial et d'entourage, les changements dans ce qui fait corps avec la personne vont passer par diverses formes de manipulation des techniques dans les relations à autrui. Les effets des handicaps imposent de faire tourner autour de soi des objets et des personnes porteurs de

service. Ces objets et techniques peuvent être mis en scène pour maintenir les distances avec les autres et préserver son autonomie tout autant que pour solliciter plus encore la présence des proches. L'inscription de tels usages différenciés nous semble relever moins des techniques en présence que des stratégies biographiques développées par les individus sur la longue durée.

Les professionnels intervenant régulièrement dans les lieux sont de puissants contributeurs des niveaux et des formes de changements entrepris. Ils valident et parfois expérimentent avec les personnes et leurs proches les recherches de réalisations adéquates et leurs appropriations. Cela suppose qu'ils autorisent des usages profanes des appareils et des lieux, des essais et des erreurs dans les manipulations d'une salle de bain par exemple. Si ce n'est pas le cas, ces objets et ces pièces deviennent des lieux instrumentalisés par les professionnels, lieux qui n'autorisent plus les usages intermédiaires par la personne et ses familiers de crainte de « gêner » l'ordonnement des activités du professionnel lors de son prochain passage. Un indice de cette appropriation possible de ces lieux en partage est la présence d'objets ordinaires ou familiers aux côtés des objets rendus nécessaires pour l'accompagnement d'un habitant peu mobile, malade ou vivant avec des handicaps.

Si les conjoints jouent des rôles majeurs d'intercesseurs dans l'acquisition, l'adaptation et le maniement des objets et des techniques, on doit noter l'apparente absence des enfants dans les prises de décision d'aménagements (exception faite des deux personnes maintenues à leur domicile avec l'aide des fille et petite-fille et d'une avance financière de la part d'un fils). De même que les personnes cherchent à éviter tout changement lorsqu'il concerne un espace du logement investi par un enfant cohabitant, y compris de manière temporaire, elles déclarent décider seules, parfois sans demander l'avis des descendants mais le plus souvent en leur demandant conseil. Une partie des couples semble manifester une volonté de maintenir à distance leurs enfants comme pour garantir le maintien d'une relation ordinaire de parent à enfant et non de handicapé ou de malade. Les parents cherchent par ailleurs à préserver les relations d'échange avec leurs enfants en continuant à produire des services à leur égard. C'est là aussi une fonction qui permet aux conjoints soignants de s'adonner à d'autres pratiques en continuité avec leurs compétences reconnues.

Dans d'autres situations rencontrées, les parents semblent s'être déchargés sur leurs enfants ou avoir été déchargés par ceux-ci de la conduite des affaires. Il peut exister ici des "essais pour voir" (Clément et al., 2000), en particulier en matière de cohabitation chez l'un des enfants pour des commodités d'usage d'équipement plus adéquats. Tentatives que

viennent réguler de nouveaux investissements filiaux pour un retour à la normale, c'est à dire un chez soi pour chacun, à travers la recherche commune de techniques adéquates et le soutien financier éventuel.

L'intervention des enfants, à l'égard d'un parent veuf (une mère généralement) peut aussi marquer une prise en main des affaires où la place tenue par l'ascendant est difficile à déterminer tant sa parole (tout au moins à l'égard du chercheur et des professionnels rencontrés par ailleurs) n'a plus cours. Les enfants ou l'un d'entre eux vivent (ou revivent) au domicile du parent et décident des formes de son maintien à demeure. L'histoire semble jouée de longue date et la "déprise" de la personne s'inscrit autant dans son logement que dans ses propres techniques corporelles.

La responsabilité du présent et du devenir de la personne (au sens de répondre de), autant au niveau de son confort, des ressources mises à sa disposition pour vivre, y compris de l'opportunité de tel ou tel objet dans son environnement et de sa possibilité d'usage relève alors des partenaires, en particulier des proches. Les représentations de la relation conjugale, ou filiale qui perdure au-delà des déstabilisations, guident alors les décisions ou les hésitations dans l'engagement et les attentes positives associées au répertoire d'objets techniques et de transformations susceptibles d'accompagner la continuité de la vie entre ces proches. Les objets sont intégrés et valorisés s'ils parviennent à une double fonctionnalité : soutenir le projet de la personne en difficulté et renforcer les relations filiales ou conjugale ordinaires, celles qui prennent sens dans la longue durée, la mémoire de ce qu'elle a pu être, et encore susceptible d'être éprouvée dans le quotidien avec l'espace, le temps et les objets.

Glossaire

AAH : Allocation Adulte Handicapé

CHU : Centre hospitalier Universitaire

CICAT : Centres d'Information et de Conseil sur les Aides Techniques

CODERPA : COmité DEpartemental des Retraités et Personnes Agées

CRAM : Caisse Régionale d'assurance Maladie

Opac-Hlm : Office Public d'Aménagement et de Construction-Habitation à Loyer Modéré

Pact-Arim : Propagande et Action Contre les Taudis, Arim : Association de Restauration Immobilière. Si le sigle n'a pas changé, le PACT-ARIM du Finistère se présente aujourd'hui de manière officielle au travers des termes suivants : Pact-Arim du Finistère pour l'Amélioration de l'Habitat. Premier réseau associatif au service de l'habitat ; Hommes, Habitat, Territoire : Une solidarité.

PAH : Prime d'Amélioration à l'Habitat

PSD : Prestation Spécifique Dépendance

Vital : Vie-Insertion-Travail-Accessibilité-Logement, organisme associatif créé par l'Association des Infirmes Moteurs Cérébraux du Finistère, en convention avec le Conseil Général du Finistère

Bibliographie

ARRECKX. M., 1979, *L'amélioration de la qualité de vie des personnes âgées dépendantes*, Paris, Assemblée Nationale.

ATTIAS-DONFUT C., RENAUT S., 1994, « Vieillir avec ses enfants. Corésidence de toujours et recohobitation », *Communications*, n°59, Paris, Seuil.

ATTIAS-DONFUT C. (ed), 1995, *Les solidarités entre générations. Vieillesse, Familles, Etat*, PARIS, NATHAN.

ATTIAS-DONFUT C., 1996, « Les solidarités entre générations », in *Données Sociales 1996*, INSEE

BARUS-MICHEL J. (dir), 1988, *Représentation de l'espace chez les personnes âgées, le chez soi, l'espace-propre.*, Laboratoire de psychologie clinique, Université Paris VII.

BLÖSS T., FRICKEY A., GODARD F., 1991, « Cohabiter, décohabiter, recohobiter. Itinéraires de deux générations de femmes », *Revue française de sociologie*, XXXI, n°4.

BLÖSS T., 1994, *Les rapports sociaux entre les sexes : permanences et changements*, Paris, La Documentation Française.

BONETTI M., 1994, *Habiter. Le bricolage imaginaire de l'espace*, hommes et perspectives, Paris, Epi.

BONVALET C., GOTMAN A. (Dir), 1993, *Le logement, une affaire de famille*, Paris, l'Harmattan.

BOUGET D., TARTARIN R. (EDS), 1990, *Le prix de la dépendance. Comparaison des dépenses des personnes âgées selon leur mode d'hébergement*, Paris, La Documentation Française.

BOULARD J. C., 1991, *Vivre ensemble*, Paris, Assemblée Nationale.

BUNGENER M., JOEL M.-E., 1991, *Le financement de la prise en charge des personnes âgées*, MIRE, Ministère des Affaires Sociales.

BRAUN T., STOURM M., 1988, *Les personnes âgées dépendantes*, Paris, Secrétariat d'Etat à la Sécurité Sociale, La Documentation Française.

CARADEC V., 1996, «L'aide ménagère : une employée ou une amie? », in J.C. Kaufmann (dir), *Faire ou faire faire ? Familles et services*, Rennes, PUR.

CARADEC V., 1999, « Vieillesse et usage des technologies. Une perspective identitaire et relationnelle », *Réseaux*, N° 96, p 45-95.

CHAUVIÈRE M. ET GODBOUT J. T., 1992, *Les usagers entre marché et citoyenneté*, Paris, L'Harmattan.

CLEMENT S., MANTOVANI J., MEMBRADO M., 1996, *Vieillesse et espaces urbains. Modes de spatialisation et formes de déprises*, Toulouse, CIEU.

CLEMENT S., DRULHE M., DUBRUEIL C., LALANNE M., MANTOVANI J., ANDRIEU S., 1999, *Les produits techniques dans les échanges entre les vieilles personnes, leur entourage et les services d'aide à domicile*, Toulouse, CIEU, programme MIRE-CNAV.

CONTE M., 1988, *Téléalarme aujourd'hui - télécontact demain*, Paris, Puf, CTNERHI.

CONTE M., 1995, « Usagers, producteurs, concepteurs : quel dialogue ? », *Gérontologie et société*, n° 75, p. 137-144.

CONTE M., 1998, « L'adaptation du cadre de vie des personnes âgées : imprévision sociale et politique ou illustration des rigidités institutionnelles françaises ? », *Gérontologie et Société*, n° 86, p. 59-70.

DASD-PACT 29, 1991, *Plan gérontologique, Schéma Départemental des Institutions et des Services pour personnes âgées*, Quimper, Conseil Général.

DUBAR C., 1999, « Evénements et repères dans les biographies » intervention dans le séminaire *Dynamiques des repères temporels*, IRESCO, Paris.

DULONG R., MASSON M.-C.1992, « Les contraintes sur la communication dans un service de télé-assistance. » in Chauvière M. et Godbout J. T., *Les usagers entre marché et citoyenneté*, Paris, L'Harmattan.

ELEB M., 1995, « La frontière entre vie privée et vie publique dans la maison », p.173-182, in Kaufmann J. C., 1995, *Faire et faire-faire ? Familles et services*, Rennes, PUR

ELIAS N., 1987, « La solitude des mourants », *Vieillir et mourir*, Paris, C. Bourgois.

GALLENDA G.,1999, « Usagers âgés, billettique et transports en commun » in *Retraite et Société*, n°27.

GARANT L., BOLDUC M., 1990, « L'aide par les proches : mythes et réalités », *Revue de littérature et réflexions sur les personnes âgées en perte d'autonomie, leurs aidants et aidantes naturels et le lien avec les services formels*, Québec, Ministère de la Santé et des Services Sociaux, Etudes et Analyses, n°8.

JUHEL B., 1998, *L'aide ménagère et la personne âgée, Petites et grandes manœuvres autour d'un espace de vie à partager*, Paris, L'Harmattan.

KAUFMANN J.C., 1997, *Le cœur à l'ouvrage : théorie de l'action ménagère*, Paris, Nathan

KAUFMANN J. C., 1997, « Le monde social des objets », in *Sociétés contemporaines*, n° 27

LAVILLE J. L., 1998, « Les services solidaires : une autre construction des services de proximité », in M. Bonnet et Y. Bernard (dir), *Services de proximité et vie quotidienne*, Paris, PUF.

LE BORGNE-UGUEN F., 1997, *Etre grand-mère, des expériences différenciées. Une construction de soi à partir d'un agencement de liens familiaux*, Thèse pour le doctorat de sociologie, Université Paris V.

LE BRETON D., 1992, « La merveilleuse machine du corps » : les techniques et le corps au quotidien, p.183- 188, in Gras A., Joerges B., Scardigli V., *Les sens de la technique*, Puf, Paris

LE BRETON D. , 1995, 3ème édit., *Anthropologie du corps et modernité*, Paris, Puf.

LE TYNEVEZ A., 1996, *La personne âgée et le long-séjour. Essai de compréhension des enjeux identitaires*, Diplôme Hautes Etudes en Pratiques Sociales, Brest, Université de Bretagne Occidentale.

MAUNAYE E ., 1995, « La chambre après le départ des enfants », *Dialogues*, N° 127, p. 98-108.

MOLLENKOPF H., 1995, « Famille et technologie : des usages sociaux différenciés », *Gérontologie et société*, n° 75.

PENNEC S., 1987, « Politique vieillesse à l'échelon du département », in *Gérontologie et Société*, n°40.

PENNEC S., LE BORGNE-UGUEN F., 1988a, « Une approche compréhensive des choix face à la perspective d'entrée en établissement », in *Contribution à l'élaboration du plan gérontologique départemental*, Brest, AUCUBE, UBO.

PENNEC S., LE BORGNE-UGUEN F., 1988b, « Synthèse des travaux et recherche : dépendances, coûts, hébergements et soutien à domicile », in *Contribution à l'élaboration du plan gérontologique départemental*, Brest, AUCUBE, UBO.

PENNEC S., LE BORGNE-UGUEN F., 1989a, *Enquête auprès de 200 personnes de 75 ans et plus*, CCAS Quimper, Université de Bretagne Occidentale, Brest.

PENNEC S., LE BORGNE-UGUEN F., 1989b, « Une approche compréhensive des choix face à la perspective d'entrée en établissement » in *Contribution à l'élaboration du plan gérontologique départemental*, Brest, Université de Bretagne Occidentale.

PENNEC S., 1990, « « Mal logés » : indices ou prescriptions, indicateurs ou prescripteurs ? » *Gérontologie et Société*, n°52

PENNEC S., 1997, Le traitement de la maladie, de la vieillesse et de la mort. Familles et politiques publiques. Thèse de sociologie, Brest

PENNEC S., 1999, « Les femmes et l'exercice de la filiation envers leurs ascendants » in Guillou A. et Penneec S.,(dir), *Les parcours de vie des femmes, Travail, famille et représentations publiques*, Paris, L'Harmattan

PENNEC S., 1999, Préface à l'ouvrage de M. Paquet, *Les professionnels et les familles dans le soutien aux personnes âgées dépendantes*, Paris, Montréal, L'Harmattan.

RICOEUR P., 1990, *Soi même comme un autre*, Paris, Seuil.

ROSSELIN C., 1999, « Si tu vas un peu brusquement, tu te cognes contre l'armoire ! », p. 107-117, in Julien M. P. ; Warnier J. P., (dir.), *Approches de la culture matérielle*, Paris, L'Harmattan.

SAUVAGE A.,1992, « Des tyrannies de l'utilisateur à la socialité de l'utilisateur », p. 167-178, in Chauvière M., Godbout Jacques T., *Les usagers entre marché et citoyenneté*, Paris, L'Harmattan.

SCHOPFLIN P., 1991, *Dépendance et solidarité : mieux aider les personnes âgées*, Paris, La Documentation Française.

SORIANO V., WAGNER C., 1980, *La femme et l'espace rural*, Paris, Publication Plan Construction, Ministère de l'Environnement et du Cadre de Vie.

STRAUSS A., 1992, *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*. Textes réunis et présentés par I. Bazsanger, Paris, L'Harmattan.

TAROT C., 1996, « Du fait social de Durkheim au fait social total de Mauss », *Revue du MAUSS*, n° 8, Second semestre.

TISSERON S. , 1999, *Comment l'esprit vient aux objets*, Paris, édition Aubier.

WARIN P., 1992, « Décrire les conduites des usagers », in Chauvière M., Godbout T. J., 1992, *Les usagers, entre marché et citoyenneté*, Paris, L'harmattan.

WECKERLE C., 1992, « Territorialités » de socialisation de la communication : intégrer le point de vue de l'acteur-utilisateur », in Gras A, Joerges B, Scardigli V., *Sociologie des techniques de la vie quotidienne*, Paris, L'Harmattan.