



HAL
open science

La prévention domestique des risques respiratoires par les familles d'enfants malades : la mucoviscidose au prisme de l'asthme en Bretagne

Virginie Loizeau

► **To cite this version:**

Virginie Loizeau. La prévention domestique des risques respiratoires par les familles d'enfants malades : la mucoviscidose au prisme de l'asthme en Bretagne. Sociologie. Université Rennes 2, 2022. Français. NNT : 2022REN20031 . tel-04015498

HAL Id: tel-04015498

<https://theses.hal.science/tel-04015498>

Submitted on 6 Mar 2023

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

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

THESE DE DOCTORAT

DE L'UNIVERSITE RENNES 2

ECOLE DOCTORALE N° 604
Sociétés, Temps, Territoires
Spécialité : Sociologie

Virginie LOIZEAU

La prévention domestique des risques respiratoires par les familles d'enfants malades

La mucoviscidose au prisme de l'asthme en Bretagne

Thèse présentée et soutenue à Rennes, le 5 Décembre 2022

Unité de recherche : CNRS UMR 6590 Espaces et Sociétés, ESO-Rennes

Rapporteurs avant soutenance :

Michel CASTRA

Professeur de sociologie à l'Université de Lille

Elsa RAMOS

Maître de conférences HDR en sociologie à l'Université Paris Cité

Composition du Jury :

Examineurs :

Martine BUNGENER

Directrice de recherche honoraire en sociologie au CNRS
membre du conseil scientifique de Vaincre la Mucoviscidose

Michel CASTRA

Professeur de sociologie à l'Université de Lille

Françoise LE BORGNE-UGUEN

Professeure de sociologie à l'Université de Bretagne Occidentale

Elsa RAMOS

Maître de conférences HDR en sociologie à l'Université Paris Cité

Directeur de thèse :

Marcel CALVEZ

Professeur de sociologie à l'Université Rennes 2

Virginie Loizeau

La prévention domestique des risques respiratoires par les familles d'enfants malades

La mucoviscidose au prisme de l'asthme en Bretagne

Thèse de doctorat en sociologie

Université Rennes 2

Thèse présentée et soutenue à Rennes le 5 Décembre 2022

Jury

- Martine Bungener** Directrice de recherche honoraire en sociologie au CNRS, membre du conseil scientifique de Vaincre la Mucoviscidose
- Marcel Calvez** (*dir. de thèse*) Professeur de sociologie à l'Université Rennes 2
- Michel Castra** (*rapporteur*) Professeur de sociologie à l'Université de Lille
- Françoise Le Borgne-Uguen** Professeure de sociologie à l'Université de Bretagne Occidentale
- Elsa Ramos** (*rapporteuse*) Maître de conférences HDR en sociologie à l'Université Paris Cité



Résumé

La thèse porte sur les conduites domestiques de prévention des risques respiratoires dans le cadre de la mucoviscidose et de l'asthme. Lorsque l'enfant souffre d'une maladie respiratoire chronique, ses parents reçoivent des recommandations médicales de bonnes pratiques relatives à l'environnement intérieur du logement et à sa gestion afin de préserver sa santé respiratoire. Les parents reconsidèrent alors leurs manières d'entretenir et d'habiter leur logement à l'aune de la maladie de l'enfant et des recommandations.

L'argument de la thèse est que cette prévention domestique des risques respiratoires connaît des variations en fonction de l'organisation de la famille dans sa maison et des risques que les parents prennent en compte pour leur enfant. A partir d'une enquête réalisée aux domiciles d'une quarantaine de familles en Bretagne entre fin 2017 et début 2020, la thèse propose d'analyser ces variations de la prévention domestique des risques en prenant appui sur l'analyse culturelle développée par Mary Douglas. Les formes différenciées que cette prévention domestique acquiert reposent sur des perceptions distinctes de la maladie et des risques respiratoires et sur des organisations contrastées de la famille (des rôles et des relations de ses membres), de son temps et de son espace domestiques pour prendre en charge la maladie l'enfant. Il résulte de ces variations que les cadres de la socialisation de l'enfant malade sont variés et dessinent les conditions particulières de sa prise d'autonomie vis-à-vis de sa maladie et la manière dont est construite son identité de malade respiratoire chronique.

En analysant la prévention domestique des risques, la thèse vise à contribuer à la prévention médicale des risques en s'appuyant sur l'expérience domestique des familles. Elle permet d'une part d'identifier les caractéristiques de chaque style de prévention tant du point de vue des risques de santé que des implications familiales et sociales de la maladie pour l'enfant et ses proches. Elle permet d'autre part de qualifier les contextes familiaux, culturels et sociaux dans lesquels se produisent chaque style de prévention. Elle apporte des éléments susceptibles d'alimenter la réflexion professionnelle quant à l'adaptation de la prévention médicale des risques aux profils familiaux et aux situations domestiques.

A Sarah et Rachel,

Remerciements

Au moment où cette thèse sera présentée et soutenue, cinq années se seront écoulées. Ces années ont été marquées par la crise sanitaire liée à la pandémie de Covid-19 et par la désorganisation plus ou moins conséquente de la vie familiale, professionnelle et sociale par laquelle elle s'est traduite pour nombre d'entre nous. Concernant le déroulement de ma thèse, la crise n'a pas eu d'impact sur l'enquête réalisée aux domiciles des familles d'enfants malades et achevée au printemps 2020. En revanche, elle a contribué à distendre le temps de l'analyse du matériau et de la rédaction du manuscrit du fait des diverses modalités de confinement qui se sont succédées.

Mes remerciements s'adressent en premier lieu à mon directeur de thèse, Marcel Calvez, pour m'avoir accompagnée dans mon parcours doctoral et pour avoir assuré une direction scientifique rigoureuse et opiniâtre de ma thèse malgré ces aléas.

Je remercie également l'association *Vaincre la Mucoviscidose* d'avoir financé cette thèse durant trois années en partenariat avec la Région Bretagne dans le cadre d'une allocation de recherche doctorale (ARED) et du domaine d'intervention stratégique (DIS) dédié à la « santé et au bien-être pour une meilleure qualité de vie ». Je tiens à souligner ici que l'association *Vaincre la Mucoviscidose* a pris à sa charge les frais de fonctionnement nécessaires à la réalisation et à la valorisation de la recherche. De plus, elle a prolongé le financement du contrat doctoral pendant une année supplémentaire, permettant ainsi l'achèvement de la thèse dans de bonnes conditions.

Je remercie aussi mon laboratoire d'accueil, ESO-Rennes, pour m'avoir offert un bureau digne de ce nom, à savoir un lieu de travail, de concentration et d'échanges lorsque la situation le permettait.

Mes remerciements les plus chaleureux vont aux personnes directement concernées par la mucoviscidose et l'asthme dans leur vie professionnelle ou familiale. Je remercie les CRCM de Rennes-Saint-Brieuc et de Roscoff et les membres de leurs équipes qui ont accepté de participer au recrutement des familles et de répondre à mes questions, de même que le Docteur Aurélie Bados-Albiero, pneumopédiatre à la clinique Saint-Laurent à Rennes. Je remercie les CMEI Sophie Frain (association Capt'air Bretagne à Dinan) et Jacqueline Lizarraga (clinique Saint-

Laurent à Rennes) qui m'ont fait partager un peu de leur quotidien professionnel et de leurs préoccupations relatives à leurs pratiques de prévention des risques respiratoires auprès des enfants malades et de leurs familles. Je remercie tout particulièrement les familles qui ont accepté de me recevoir chez elles.

Je remercie les membres de mon comité de suivi, Françoise Le Borgne-Uguen et Pascal Sebillé, pour leurs conseils et leurs regards singuliers sur mon travail en cours lors de nos échanges annuels.

Je remercie Martine Bungener, Michel Castra, Jean-Pierre Gangneux, Françoise Le Borgne-Uguen et Elsa Ramos d'avoir accepté de prendre part à mon jury de thèse.

Enfin, je remercie les personnes de mon entourage qui ont pris le temps de lire un sommaire, un paragraphe, un chapitre, celles qui ont pris soin de moi (mes amis, mes camarades) et celles qui ont pris soin de mes filles et en particulier de Rachel quand je ne le pouvais pas (ses grands-mères, ses kinésithérapeutes, ses enseignants et ses ATSEM).

Je remercie mes filles et mon conjoint pour leur patience.

Sommaire

Introduction générale	15
CH.1 Les maladies respiratoires chroniques et la prévention médicale des risques	23
CH.2 L'analyse de la variabilité sociale de la prévention domestique des risques	59
CH.3 Les familles hiérarchiques : contrôler la maladie	109
CH.4 Les familles individualistes : faire avec la maladie	175
CH.5 Les familles égalitaires : repousser la maladie	237
CH.6 Les familles fatalistes : subir la maladie	275
CH.7 Les styles de prévention domestique des risques respiratoires	303
Conclusion générale	345
Table des matières	3555
Bibliographie	3633
Annexes	3733

Notes au lecteur

Le texte de la thèse se décompose en chapitre, partie et sous-partie. Nous avons recours à des sections, paragraphes et énumérations le cas échéant. Les subdivisions sont présentées comme suit :

Chapitre

Partie 1

Sous-partie 1.1

Section 1.1.1

Paragraphe

Énumération

Pour les citations académiques (entre guillemets et en italique), l'auteur et l'année sont mentionnés entre parenthèses dans le texte et la référence complète est indiquée en bibliographie. Les autres références (issues de données statistiques, de communications orales, etc.) sont indiquées en note de bas de page, ainsi que toute précision utile à la compréhension du texte.

Le respect de l'anonymat

Les professionnels de santé nommés dans le texte le sont avec leur accord. Les familles interviewées ont fait l'objet d'un travail d'anonymisation. Les prénoms des enfants malades et de leurs frères et sœurs ont été modifiés. Leurs parents sont désignés par les termes « *parents de* », « *mère de* », « *père de* ». Les indications concernant le lieu de résidence de la famille ont été esquivées ou changées. Les situations professionnelles des parents sont évoquées de manière globale et non individuelle.

Le crédit photographique

Nous avons pris les photographies qui illustrent la thèse lors des entretiens avec l'accord des personnes interviewées. Celles-ci ont également autorisées leur utilisation et leur publication dans le cadre de la valorisation de la recherche doctorale (voir l'annexe n°3 *Autorisation de captation et exploitation de photographie*).

Liste des sigles

AEEH : Allocation d'éducation de l'enfant handicapé
AJPP : Allocation journalière de présence parentale
ALD : Affection de longue durée
ARS : Agence régionale de santé
BPCO : Bronchopneumopathie chronique obstructive
CEI : Conseiller en environnement intérieur
CESU : Chèque emploi service universel
CFTR : Cystic fibrosis transmembrane conductance regulator
CMEI : Conseillère médicale en environnement intérieur
COV : Composé organique volatil
CRCM : Centre de ressources et de compétences de la mucoviscidose
DREAL : Direction régionale de l'environnement, de l'aménagement et du logement
ECENVIR : Evaluation clinique et étude d'impact économique de l'intervention des conseillers en environnement intérieur
ETP : Education thérapeutique du patient
FSMR : Filière de santé maladies rares
GINA : Global initiative for asthma
GPPO : Groupement de pneumopédiatrie de l'ouest
HAS : Haute autorité de santé
HEPA : High efficiency particulate air
INSEE : Institut national de la statistique et des études économiques
ISAAC : International study for asthma and allergies in childhood
MDPH : Maison départementale pour les personnes handicapées
OMS : Organisation mondiale de la santé
OQAI : Observatoire de la qualité de l'air intérieur
ORL : Oto-rhino-laryngologie ou oto-rhino-laryngologique
PAI : Projet d'accueil individualisé
PRSE : Plan régional santé environnement
TIR : Trypsine immunoréactive
VEMS : Volume expiratoire maximal par seconde
VLM : Vaincre la mucoviscidose
VMC : Ventilation mécanique contrôlée
VMI : Ventilation mécanique insufflée

Introduction générale

La prévention domestique des risques respiratoires

La thèse porte sur la prévention domestique des risques respiratoires dans les familles qui ont un ou plusieurs enfants souffrant d'une maladie chronique à incidence respiratoire. Par son objet et son financement¹, elle porte sur cette prévention lorsque l'enfant est atteint de mucoviscidose. Toutefois pour en identifier les singularités, les pratiques domestiques des familles sont mises en regard de celles à l'œuvre dans le cas d'une maladie chronique à incidence respiratoire plus commune, l'asthme, mais dont les conséquences pathologiques sont moindres.

La mucoviscidose est une maladie génétique rare et grave avec des incidences respiratoire et digestive. Son incidence respiratoire est létale à plus ou moins long terme. Les poumons de la personne malade sont progressivement et irrémédiablement détruits par des épisodes d'inflammation et surtout d'infection récurrents dus à des germes (bactéries et moisissures) courants dans l'environnement domestique. Par conséquent, l'enfant se trouve potentiellement exposé à des risques d'altération de sa santé respiratoire dans son milieu de vie ordinaire. Pour limiter ces risques, les soignants adressent dès sa naissance à ses parents des recommandations de bonnes pratiques relatives à l'environnement intérieur du logement et à sa gestion. Ces recommandations visent à maintenir dans la maison une qualité de l'air favorable à la santé de l'enfant, tout comme dans le cas de l'asthme.

Les familles s'approprient ces recommandations. Elles les considèrent au regard de leurs manières d'habiter : elles évaluent l'aménagement intérieur de leur logement, leurs pratiques ménagères et les usages qu'elles font de leurs lieux de vie au prisme de l'enjeu de santé concernant leur enfant malade.

¹ La recherche doctorale intitulée *La construction de la qualité de l'air intérieur par les habitants en Bretagne : le cas de la mucoviscidose et de l'asthme chez l'enfant* a été cofinancée par l'association *Vaincre la Mucoviscidose* et la Région Bretagne dans le cadre d'une allocation de recherche doctorale (ARED) d'Octobre 2017 à Octobre 2020. Elle a bénéficié d'une année de financement supplémentaire entièrement pris en charge par *Vaincre la Mucoviscidose*.

La thèse s'intéresse à la façon dont les parents prennent en compte les recommandations médicales dans leur intérieur et leurs pratiques domestiques. Elle fait état de l'ajustement de leurs modalités de vie qui procède d'approches différentes des risques respiratoires à la maison. Elle vise à en rendre compte de la variabilité de ces approches, en explicitant les raisons sur lesquelles se fondent les ajustements que les familles opèrent dans leurs modalités de vie.

Un travail de documentation exhaustif des manières d'habiter des familles ayant un enfant souffrant de mucoviscidose et de leurs pratiques domestiques n'a jamais été entrepris. Les soignants et les professionnels de santé au contact des familles font régulièrement état dans leurs communications de leur intérêt et de leurs préoccupations au sujet des implications familiales et sociales des recommandations qu'ils promeuvent (Challan Belval et Banovic, 2018). Ils rapportent les conduites de prévention des risques qu'ils observent ponctuellement ou qui leur sont décrites en consultation. La thèse prend le parti de s'ancrer dans le quotidien et l'univers domestique des familles pour pallier ce manque et comprendre la prévention domestique des risques respiratoires. Ainsi, elle privilégie une approche constructiviste des risques de santé telle que l'a conceptualisée Marcel Calvez (2010). Dans cette approche, *« les risques sont considérés comme une caractéristique que les individus ou des groupes attribuent à des situations marquées par des incertitudes et des dangers »*. Pour la recherche en sciences sociales, le risque est considéré *« comme une variable dépendante et les contextes sociaux et culturels comme la variable indépendante à partir de laquelle des incertitudes et des dangers acquièrent une signification pour les acteurs et participent à l'orientation normative de leur conduite »*.

Les définitions du risque telles que les établissent les soignants et les autres professionnels et acteurs de santé sont distinctes des définitions du risque telles que les formulent les familles. Ces définitions médicales et familiales orientent respectivement pour les unes les pratiques de sensibilisation des soignants et pour les autres les pratiques domestiques des familles. Chacune de ces définitions prend forme différemment selon les contextes sociaux et culturels, professionnels ou familiaux qu'il convient alors d'étudier en tant que variable indépendante pour comprendre les conduites de prévention. Celles des soignants ont fait l'objet de travaux et de publications (Langeard et Minguet, 2018). Celles des familles sont au centre de cette recherche, avec pour axe directeur et structurant les points de vue des familles et les contextes dans lesquels ils se construisent.

L'approche constructiviste des risques par une chercheuse parent

Nous nous saisissons de cette approche constructiviste des risques en tant que mère d'une enfant atteinte de mucoviscidose (et âgée de trois ans et demi au moment de notre engagement

doctoral), c'est-à-dire en tant que parent quotidiennement confronté à la mise en œuvre des recommandations de bonnes pratiques reçues de l'équipe soignante de notre fille et à l'ajustement de nos propres manières d'habiter en fonction des risques respiratoires que nous priorisons. Ce statut de parent implique une grande familiarité avec l'objet de la recherche. Cette familiarité est à double tranchant. Elle facilite la prise en main de l'objet de recherche mais elle impose de déconstruire une compréhension intuitive et orientée des conduites de prévention, sans doute influencée dans notre cas par l'autorité médicale hospitalière assidûment fréquentée dans le cadre de la prise en charge d'une mucoviscidose très sévère sur le plan digestif à la naissance de notre fille. Pour nous distancier de cette situation de mère d'enfant malade et de maladie, nous avons préféré ne pas la mettre en avant dans notre recherche et nous présenter à nos différents interlocuteurs uniquement en tant que doctorante en sociologie.

Nous nous saisissons également de cette approche constructiviste en tant qu'architecte, c'est-à-dire en tant que professionnelle formée à l'observation et à l'analyse de l'espace entre autres domestique, dans ses dimensions sensorielles, esthétiques et symboliques (Segaud, 2010) mais aussi matérielles et techniques. Le propre du regard sociologique étant la dimension relationnelle, il nous a aussi fallu apprendre à regarder et à ressentir autrement un espace domestique également très familier.

L'approche constructiviste des risques implique de s'immerger dans l'univers domestique des familles. Elle requiert une enquête de type qualitatif basée sur l'observation et la description ethnographique des milieux de vie et le cas échéant des pratiques d'aménagement et d'entretien de la maison. Cet objectif pragmatique et ce travail minutieux de collecte d'informations font partie des outils qui nous ont permis de dépasser notre propre représentation des risques respiratoires et des conduites jugées nécessaires ou non à leur prévention.

L'appréhension de la prévention familiale des risques dans le cadre d'une autre maladie chronique à incidence respiratoire nous a également permis de mettre à distance notre expérience de parent d'enfant malade. L'asthme a été retenu comme maladie comparative d'abord pour son homologie avec la mucoviscidose concernant la démarche de prévention des risques portée par les soignants des enfants auprès de leurs parents.

L'asthme est la principale maladie chronique respiratoire touchant les enfants à travers le monde et sa prévalence ne cesse d'augmenter. Depuis les années 1990, il est scientifiquement prouvé que des facteurs environnementaux sont en cause dans le développement des manifestations symptomatiques de l'asthme et de façon incontestable quand il est d'origine allergique. Dans ce cas, les enfants sont allergiques aux acariens, aux moisissures, aux pollens, etc. Sans prise de précautions particulières, ces allergènes sont facilement présents dans l'environnement intérieur domestique. Le lien de cause à effet entre l'environnement et

l'expression de la maladie étant établi, la sensibilisation des parents d'enfants malades aux risques respiratoires s'est développée. C'est précisément cette homologie entre des situations de prévention des risques qui permet une comparaison fondée d'un point de vue sociologique entre la mucoviscidose et l'asthme.

La variabilité des dynamiques familiales de prévention et ses déterminants

La thèse est centrée sur les conduites de prévention des risques respiratoires des familles dans leur environnement de vie quotidien. Elle pose comme hypothèse la variabilité de ces conduites de prévention dont il s'agit d'analyser les contextes sociaux et culturels de production. Dans cet objectif, la thèse mobilise l'analyse culturelle développée par l'anthropologue britannique Mary Douglas. Celle-ci développe une typologie des institutions sociales, autrement dit des « *manières d'être et de faire* » ou des conduites de l'individu et du groupe dans lequel il s'inscrit (Calvez, 2006). Sur cette base, la thèse propose d'établir une typologie de la prévention familiale des risques respiratoires en prenant comme objet d'étude l'unité domestique ou la « *maison* » (« *home* »), également telle que la définit Mary Douglas (1991). Celle-ci considère la « *maison* » comme l'organisation régulière dans le temps et dans l'espace d'individus qui s'accordent sur un bien commun, des valeurs et des ressources collectives. Chacun contribue et bénéficie de ce bien commun. La « *maison* » est ce tout dépassant la somme des parties. Elle se formalise par des « *regular doings* » ou des habitudes.

En adoptant cette définition de la « *maison* », la thèse vise à décrire la diversité des manières dont les familles s'organisent pour prévenir les risques respiratoires. Elle considère les rôles des différents membres du groupe domestique dont fait partie l'enfant malade, les relations qui les lient entre eux et celles qu'ils entretiennent avec les autres groupes sociaux, soignants et pairs par exemple. La thèse s'intéresse au temps et à l'espace de ce groupe domestique, aux façons dont ils se structurent pour prendre en compte les recommandations médicales de bonnes pratiques. Elle s'enquiert des habitudes, en l'occurrence ménagères, du groupe domestique, des pratiques d'aménagement et d'entretien du logement. Ce faisant, elle cherche à saisir les principes qui animent la « *maison* », qui guident et déterminent ses conduites des groupes domestiques.

Une contribution à la prévention médicale des risques

En se centrant sur les familles et leurs manières d'habiter, la thèse propose une démarche originale et de nature à contribuer à la prévention médicale des risques, notamment en ce qui concerne la mucoviscidose. Dans le cadre de cette maladie, elle est un sujet de préoccupation majeur depuis la structuration de la prise en charge médicale des personnes malades au tournant

des années 2000 et la mise en place de l'éducation thérapeutique du patient dans de nombreux domaines, et notamment celui de l'hygiène relative à l'environnement domestique. Les soignants des centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose s'en sont saisis, de même que les associations de malades et de proches telles que *Vaincre la Mucoviscidose*.

Les travaux de Marcel Calvez au sujet de la prévention des risques dans le sida (2004) montrent l'intérêt de l'approche constructiviste des risques pour les acteurs médicaux, les professionnels de santé et les experts de la maladie. Il est de leur permettre d'ajuster leurs messages et leurs pratiques de prévention aux personnes malades et éventuellement à leurs proches, grâce à la connaissance des contextes sociaux et culturels de la réception de ces messages. Dans le cadre de cette thèse, il s'agit des contextes de vie des familles dans lesquels s'affirme telle ou telle conduite de prévention. Connaître et pouvoir identifier ces contextes constitue la contribution de la thèse à la prévention médicale des risques respiratoires.

Une recherche à l'aube d'une crise sanitaire et d'une révolution thérapeutique

L'enquête auprès des familles a été réalisée entre les mois de janvier 2018 et 2020. Elle s'est donc achevée à la veille d'une crise sanitaire majeure, celle de la Covid-19 impliquant un virus respiratoire alors inconnu, le Sars-Cov-2. Celui-ci et ses multiples variants ont provoqué une pandémie mondiale et des morts en nombre considérable et toujours croissant. Par conséquent, la thèse traite des conduites de prévention des familles dans un contexte sociétal et sanitaire où les notions de gestes barrières et de distanciation sociale n'étaient que très peu diffusées et connues dans la population générale. Seules les personnes atteintes de mucoviscidose et leurs proches y étaient sensibilisés du fait des risques que présentent potentiellement dans le cas de cette maladie tous les virus respiratoires.

L'enquête auprès des familles s'est aussi déroulée à l'aube de ce qui s'annonce comme une révolution thérapeutique dans la mucoviscidose, à savoir l'accès pour un nombre conséquent de patients à des traitements modulateurs efficaces. Ces derniers permettent d'améliorer très significativement la fonction respiratoire, même lorsqu'elle est très dégradée comme pour les patients en attente de greffe. La personne malade retrouve alors des perspectives de vie et d'avenir. Cette nouvelle offre thérapeutique et ses implications en termes de prévention des risques ne sont pas au centre de notre recherche. Dans la mucoviscidose, les avancées scientifiques et médicales sont notables depuis maintenant deux décennies, ce qui place les personnes malades et leurs proches face à des évolutions permanentes susceptibles d'affecter leurs modalités de vie. Cela suppose de la part de la recherche en sciences humaines et sociales des approfondissements constants.

La présentation du plan de la thèse

Nous présentons notre analyse de la prévention domestique des risques respiratoires en sept chapitres. Le premier est consacré au contexte de la recherche. Il introduit les deux maladies chroniques à incidence respiratoire prises en considération et la prévention médicale des risques à laquelle elles donnent lieu. Il aborde les situations quotidiennes de maladie vécues par les enfants et leurs familles. Il précise les risques respiratoires auxquels les malades peuvent être exposés dans leur environnement de vie. Il pointe les questionnements quant aux liens entre la qualité de cet environnement et le développement des manifestations symptomatiques de l'enfant. Il pose les termes de la comparaison entre la mucoviscidose et l'asthme, et plus exactement entre les situations de prévention des risques auxquelles les familles sont confrontées. Il présente le volet médical de cette prévention, ses enjeux de santé et de qualité de vie pour le malade et sa famille ainsi que les paradigmes traversant cette prévention. Il détaille les recommandations médicales de bonnes pratiques et les modalités de sensibilisation des familles par les professionnels de santé.

Le deuxième chapitre se focalise sur les familles d'enfants malades et leur prévention des risques respiratoires. Il explicite le conflit de perspective (Freidson, 1984) qui se joue dans l'espace domestique entre les enjeux de santé portés par les soignants et les enjeux de conditions de vie défendus par les familles. Il pose l'hypothèse que la résolution de ce conflit passe nécessairement pour les familles par la reconsidération de leurs routines domestiques. L'observation et l'analyse de ces routines, ou autrement dit du processus d'appropriation de la maladie de l'enfant par sa famille, sont donc au centre de la recherche. Leur observation donne lieu à une enquête qualitative réalisée aux domiciles de familles d'enfants malades. Les modalités de cette enquête et les caractéristiques du corpus constitué d'une quarantaine de monographies domestiques sont présentées dans ce chapitre. L'analyse culturelle de l'anthropologue britannique Mary Douglas est également mobilisée pour rendre compte de la méthode d'analyse du matériau de la recherche et afin d'introduire la typologie de la prévention domestique des risques respiratoires établie dans le cadre de la thèse.

Les quatre chapitres suivants s'appuient sur cette typologie. *Les familles hiérarchiques : contrôler la maladie* (chapitre 3), *Les familles individualistes : faire avec la maladie* (chapitre 4), *Les familles égalitaires : repousser la maladie* (chapitre 5) et *Les familles fatalistes : subir la maladie* (chapitre 6) présentent les déclinaisons de la prévention domestique des risques respiratoires. Pour chacune de ces manières de faire face à la maladie de l'enfant, sont mis en évidence la conception de la maladie qui la sous-tend, les principes selon lesquels les familles sélectionnent les risques respiratoires à prendre en compte et selon lesquels elles définissent et structurent leurs conduites de prévention. Ces chapitres décrivent et qualifient les organisations domestiques correspondantes. Ils dressent le portrait de chaque maison, de ses membres, de

leurs rôles et de leurs relations, de son temps et de son espace, de ses routines. Ainsi est dépeint le cadre relationnel et spatial de la socialisation de l'enfant et ses implications sur la construction de son identité de malade respiratoire chronique.

Le dernier chapitre propose une analyse synthétique du processus d'appropriation des recommandations de bonnes pratiques, des déterminants et des implications des différentes formes de prévention domestique des risques en vue de discuter de la contribution de la thèse à la prévention médicale des risques.

Chapitre 1. Les maladies respiratoires chroniques et la prévention médicale des risques

Ce premier chapitre a pour objet de présenter la mucoviscidose et l'asthme en tant que maladies chroniques exposant les enfants qui en sont atteints à des risques respiratoires dans leur environnement de vie quotidien. Il vise à préciser les raisons qui incitent les professionnels de santé à vouloir prévenir ces risques grâce à des recommandations de bonnes pratiques domestiques. Il décrit cette prévention médicale, ses principales caractéristiques et les messages qu'elle diffuse.

1. La mucoviscidose, une maladie chronique et ses risques respiratoires

La mucoviscidose a longtemps été assimilée à un « *sortilège* » (Pellen, 2012 : 13) de par le baiser porté sur le front du nouveau-né et le goût salé qui annonçait sa mort prochaine. Ce n'est qu'au fil du XXe siècle qu'elle est devenue une maladie, c'est-à-dire une « *altération de l'état de santé se manifestant par un ensemble de signes et de symptômes perceptibles directement ou non, correspondant à des troubles généraux ou localisés, fonctionnels ou lésionnels, dus à des causes internes ou externes et comportant une évolution* »² comme le montre Nadine Pellen (Pellen, 2012 : 12-27). A sa suite, nous allons mettre en lumière le fait que la mucoviscidose est devenue une maladie chronique grâce aux progrès scientifiques et thérapeutiques considérables réalisés depuis la Seconde Guerre Mondiale. Aujourd'hui sa perspective n'est pas la guérison : « *la maladie durera aussi longtemps que durera la vie de la personne malade* » mais une « *gestion de la chronicité quotidienne* » (Baszanger, 1986 : 4). En permettant

² Cf. [MALADIE : Définition de MALADIE \(cnrtl.fr\)](http://cnrtl.fr).

désormais à l'enfant malade de vivre en milieu ordinaire, ces progrès font émerger la question des risques respiratoires domestiques dont il convient de préciser les spécificités.

1.1 Une maladie devenue chronique

La mucoviscidose est une maladie rare³. En Europe, sa prévalence à la naissance est de l'ordre de 1/2500⁴. En France, elle concerne un nouveau-né sur 4500 avec d'importantes disparités régionales (1/3000 en Bretagne et 1/7000 à 1/8000 en Languedoc-Roussillon⁵). On recense actuellement 7280⁶ personnes malades sur le territoire national, dont un peu plus de 4000 adultes (soit 58,6% des patients) et environ 3000 enfants de moins de 18 ans. Cette population est en constante augmentation, surtout celle des adultes dont la proportion n'était que de 41,3% en 2006⁷. Ces chiffres témoignent de la chronicisation de la maladie depuis maintenant plus d'une vingtaine d'années.

La mucoviscidose est une maladie génétique. Le gène en cause est celui dit « CFTR » pour *Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator*. Situé sur le chromosome 7, il « code pour la protéine CFTR intervenant dans la régulation du transport des ions chlorures au niveau de la membrane cellulaire ». Il s'agit d'une maladie « héréditaire à transmission autosomique récessive : seuls les sujets ayant hérité de deux mutations – l'une provenant du père, l'autre de la mère – sont atteints »⁸. Elle se caractérise par une déficience de l'hydratation des muqueuses tapissant les nombreux organes du corps qui deviennent visqueuses. Depuis 1944, elle est nommée « mucoviscidose » en référence à ce désordre physiologique, sauf dans les pays anglo-saxons qui ont conservé sa dénomination initiale de « *cystic fibrosis* » ou « *fibrose kystique du pancréas* » (Pellen, 2012 : 14-16).

Elle affecte essentiellement les appareils respiratoire (du nez aux bronches), digestif (de la bouche à l'anus) et reproducteur de la personne malade, lui posant des problèmes de santé au quotidien. Le mucus épaissi favorise l'obstruction des canaux dans lesquels il est présent, leur irritation, leur inflammation et leur infection. Il constitue un milieu collant, chaud et humide qui retient les germes (virus, champignons et bactéries) et qui facilite leur prolifération.

³ En Europe, une maladie est qualifiée de « rare » lorsqu'elle atteint une personne sur 2000. Cf. [Orphanet: À propos des maladies rares](#) (mise à jour : 24/10/2012).

⁴ Cf. [Mucoviscidose : informations et traitements - Institut Pasteur](#) (mise à jour : 15/12/2021).

⁵ Cf. [Mucoviscidose · Inserm, La science pour la santé](#) (mise à jour : 08/02/2021).

⁶ Cette donnée et les suivantes sont extraites du *Registre français de la mucoviscidose - Bilan des données 2019*, Vaincre la Mucoviscidose, Paris, Juin 2021, sauf mention contraire.

⁷ Cf. *Registre français de la mucoviscidose - Bilan des données 2006*. Ce registre est le premier disponible.

⁸ Cf. *Registre français de la mucoviscidose – Bilan des données 2019* : p.5.

Au plan respiratoire, la personne malade est sensible aux affections courantes de la sphère ORL (oto-rhino-laryngologique) et des poumons. Elle est sujette aux rhumes, aux sinusites, aux otites, aux bronchites, etc. entraînant des maux de tête et de gorge, des toux sèches ou grasses avec expectorations ou vomissements, des difficultés à respirer. Ces dernières peuvent mener à l'insuffisance respiratoire, à une mauvaise oxygénation du sang. A force d'être répétés, ces épisodes inflammatoires contribuent au développement d'infections chroniques : les poumons sont progressivement colonisés par des germes, qui deviennent indéléguables et les détruisent. Evaluée à travers le VEMS (volume expiratoire maximal par seconde), la capacité respiratoire s'amointrit au fil du temps.

Au plan digestif, près de 80% des personnes malades ont une insuffisance pancréatique exocrine : leur pancréas ne libère pas dans le système digestif les enzymes nécessaires à l'absorption des graisses, des vitamines et des oligo-éléments. Elles prennent du poids avec difficulté et ces carences affaiblissent leur système immunitaire. La déficience pancréatique est source d'inconforts au quotidien, de maux de ventre, de selles souvent malodorantes, de diarrhées, de constipations avec des risques de déshydratation et d'occlusion intestinale non-négligeables.

Cumulées, ces principales incidences respiratoires et digestives de la mucoviscidose fatiguent les personnes qui en sont atteintes physiquement et moralement. Avec le temps, ces incidences se compliquent, d'un diabète par exemple. Les organes vitaux comme les poumons, les reins et le foie se détériorent graduellement. L'horizon de la personne malade devient la greffe ou une mort prématurée, l'âge moyen au décès étant de 35 ans en 2019⁹.

De cinq ans dans les années 1960, l'espérance de vie à la naissance est aujourd'hui en France d'une quarantaine d'années¹⁰. Cette évolution favorable s'explique par la forte mobilisation de communautés médicales, scientifiques, associatives et parfois locales autour de la mucoviscidose (Vailly, 2004). Dès lors, la maladie fait l'objet de recherches qui se concrétisent par une augmentation continue de la durée de vie comme par l'amélioration de sa qualité.

Sans pouvoir être guéries, les personnes souffrant de mucoviscidose bénéficient des progrès dans le traitement conjoint de ses symptômes respiratoires et digestifs ainsi que dans sa prise en charge médicale. Ce traitement se base sur la prévention et la lutte contre les infections pulmonaires avec l'introduction et l'ajustement permanent des antibiothérapies à la faveur de leur essor dans l'après-guerre (Pellen, 2012 : 16). En parallèle, il vise l'amélioration de l'état

⁹ Cf. *Registre français de la mucoviscidose – Bilan des données 2019*.

¹⁰ Cf. [Comment la découverte du gène responsable de la mucoviscidose a transformé la prise en charge de la maladie \(theconversation.com\)](#) (15/11/2021).

physique et surtout nutritionnel de la personne malade grâce au développement depuis les années 1970 des enzymes pancréatiques de synthèse facilitant la digestion des graisses. La découverte du gène responsable de la mucoviscidose en 1989 a rendu possible son dépistage néonatal et l'organisation de la prise en charge médicale de l'enfant malade dès sa naissance. Au tournant des années 2000, se sont mis en place des soins préventifs au long cours comme la kinésithérapie respiratoire en amont des manifestations pathologiques de la maladie afin d'en retarder l'expression et de repousser toujours plus loin l'horizon de la transplantation pulmonaire. Aujourd'hui, l'accès aux médicaments dits « modulateurs »¹¹ (ou à des trithérapies innovantes¹²) pour une majorité de malades ouvre de nouvelles perspectives en termes de traitement de la maladie.

Pour l'heure, la vie quotidienne avec la mucoviscidose est rythmée par des soins préventifs et palliatifs plus ou moins importants en fonction de l'état de la personne malade¹³. Les gestes de base sont pour la plupart d'entre elles le lavage de nez, les séances de kinésithérapie respiratoire et la nébulisation de fluidifiants bronchiques et si nécessaire d'antibiotiques. Ces derniers sont pris sous forme de médicaments pendant quinze jours (à l'occasion d'un rhume persistant par exemple) ou en permanence en période hivernale afin de prévenir toute infection pulmonaire. Lorsqu'un germe est identifié dans les sécrétions bronchiques, ils sont davantage administrés en aérosol ou en intraveineuse, à domicile ou à l'hôpital. Certains malades suivent un traitement de fond pour l'asthme. Chaque repas s'accompagne de la prise d'enzymes pancréatiques. S'y ajoutent des vitamines et des oligo-éléments plus des compléments alimentaires, des médicaments d'aide à la digestion, etc. selon les cas. L'ensemble de ces soins sont consommateurs de temps et d'énergie, et le plus souvent ils s'intensifient au fur et à mesure du développement de la mucoviscidose. Ils contribuent à la définir comme maladie chronique.

1.2 Des situations de maladie variables

Cette présentation générale de la mucoviscidose recouvre dans les faits des situations de maladie très variables. Les mutations du gène CFTR sont nombreuses. Plus de 2000 sont répertoriées à ce jour. En double exemplaire pour chaque malade, une infinité de combinaisons de ces mutations est possible. Certaines sont cependant plus fréquentes que d'autres, telle que

¹¹ *Ibidem.*

¹² Comme Kaftrio® institué comme « *traitement de fond qui doit être prescrit d'emblée aux patients atteints de mucoviscidose âgés de 12 ans* », selon leur profil génétique, par l'arrêté du 2 Juillet 2021 modifiant la liste des spécialités pharmaceutiques remboursables aux assurés sociaux.

¹³ Sans aborder ici la situation de celle qui serait en insuffisance respiratoire sévère ou greffée.

la Delta F508 retrouvée chez 70% des sujets. Elles se répartissent en cinq classes qui correspondent chacune à un type de dysfonctionnement spécifique de la protéine CFTR. Cette catégorisation et la prédominance d'une mutation réduisent l'éventail des génotypes. Elles permettent de les associer à des phénotypes, à savoir à des expressions de la maladie. Mais celles-ci sont seulement probables car elles sont modulées par d'autres facteurs (génétiques, environnementaux, etc.). Les fratries d'enfants malades en attestent. Bien que présentant un profil génétique identique et vivant ensemble, chacun développe sa mucoviscidose qui diffère de celle de sa sœur ou de son frère : l'un peut être plus sensible aux germes respiratoires, l'autre connaître plus de difficultés sur le plan digestif. D'autre part, deux mutations rares peuvent se combiner. Dans ce cas, les malades souffrent d'une mucoviscidose s'apparentant à une maladie orpheline, « *une pathologie rare ne bénéficiant pas d'un traitement efficace* »¹⁴.

Le plus souvent, le diagnostic de mucoviscidose fait suite au résultat du Test de Guthrie¹⁵ réalisé dans le cadre du dépistage néonatal. En France, ce dernier a été généralisé en 2002 en vue d'améliorer le pronostic vital du nouveau-né par une prise en charge médicale précoce assurée par une équipe pluridisciplinaire dans un service de soins hospitalier et spécialisé. Environ un mois après la naissance, les parents reçoivent l'appel d'un médecin du Centre de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose (CRCM) le plus proche de leur domicile. Il les invite à se rendre au plus tôt à l'hôpital avec leur enfant. L'objectif de cette consultation est de confirmer le résultat du Test de Guthrie par celui de la Sueur¹⁶ avant d'annoncer la maladie. Il s'agit alors de mettre en place les soins préventifs et de dispenser les premiers conseils relatifs à la vie à la maison avec un enfant souffrant de mucoviscidose. L'analyse génétique précise ensuite le profil du malade.

La plupart des parents prennent connaissance selon ce scénario de la maladie de leur bébé qu'il présente ou non des symptômes comme des difficultés respiratoires ou de prise de poids, des selles abondantes, molles ou liquides, jaunes et malodorantes. Pour d'autres, ces symptômes sont tels qu'ils nécessitent assez vite une hospitalisation après la sortie de la maternité. Face à ces signaux d'appel, le diagnostic de mucoviscidose est posé plus rapidement. En cas d'iléus méconial¹⁷, il l'est quasiment dès la naissance. Il peut aussi l'être avant quand des dilatations digestives sont constatées en cours de grossesse lors des échographies de contrôle. Echappant

¹⁴ Cf. [Les maladies rares \(solidarites-sante.gouv.fr\)](https://solidarites-sante.gouv.fr), mise à jour : 25/05/2021.

¹⁵ Le Test de Guthrie consiste en un prélèvement sanguin effectué sur le nouveau-né avec l'accord parental. Une goutte de sang prélevée au niveau du talon est déposée sur du papier buvard. Elle est analysée pour rechercher cinq maladies, dont la mucoviscidose à partir du dosage d'une molécule (la trypsine immunoréactive, ou TIR).

¹⁶ Le Test de la Sueur mesure la concentration en ions chlorure et/ou sodium dans la sueur du bébé, que l'équipe médicale spécialisée fait transpirer par une technique adaptée généralement au niveau des deux cuisses.

¹⁷ L'iléus méconial désigne l'obstruction par le méconium (les premières selles du bébé) de la partie terminale de l'intestin grêle (l'iléon). Cette obstruction nécessite un lavement ou une intervention chirurgicale à la naissance, conduisant parfois à une résection plus ou moins importante de l'intestin. Il peut s'ensuivre la mise en place temporaire ou permanente d'une nutrition artificielle (entérale ou parentérale), d'une stomie, etc.

au dépistage néonatal, certains enfants découvrent leur mucoviscidose tardivement, vers l'âge de trois ans ou bien plus, à force d'une répétition et d'une persistance anormales de problèmes respiratoires et digestifs.

Ces entrées dans la mucoviscidose à différents moments et de diverses façons nuancent la situation de maladie de chaque enfant. Chacun vit avec « sa » mucoviscidose rendue originale par tel ou tel aspect saillant de son histoire et de ses manifestations pathologiques.

1.3 Les risques respiratoires environnementaux

Les personnes atteintes de mucoviscidose sont sensibles aux germes respiratoires qu'il s'agisse de virus, de champignons ou de bactéries. Si elles les contractent, ces germes peuvent provoquer chez elles des inflammations et des infections pulmonaires récurrentes qui se traduisent sur l'instant par des encombrements bronchiques et, à terme, par la détérioration irréversible de leurs organes respiratoires. Tout au long de leur vie, elles sont incitées à se protéger contre ce risque : elles sont invitées à se soustraire à des germes pour elles délétères eu égard à la maladie dont elles souffrent.

La plupart des germes redoutés dans la mucoviscidose font partie de l'environnement de vie ordinaire de tout un chacun. Parmi les virus, ceux de la bronchiolite, de la grippe, désormais du Covid-19 et beaucoup d'autres présentent des risques que les malades ont la possibilité de contrer en appliquant des mesures d'hygiène corporelle (le lavage du nez et des mains, le port du masque) et de distanciation sociale. Car leurs modes de transmission sont relativement connus et maîtrisés par contagion de personne à personne via l'air respiré ou par un contact avec des surfaces souillées. Les malades peuvent bénéficier des vaccins lorsqu'ils existent et limiter les risques d'une surinfection plus grave grâce à la prise préventive d'antibiotiques au spectre large.

Les trois principaux germes colonisant les poumons des malades sont l'*aspergillus fumigatus* (un champignon), le *pseudomonas aeruginosa* et le staphylocoque (deux bactéries). Le staphylocoque peut être présent chez l'homme dès la naissance sur la peau (entre autres celle des mains), dans les fosses nasales ou le tube digestif¹⁸. Difficile à éviter, il est identifié dans la flore pulmonaire de plus de 60% des patients¹⁹.

¹⁸ Cf. [Streptococcus aureus \(staphylocoque doré\) \(antibio-responsable.fr\)](http://antibio-responsable.fr).

¹⁹ Cf. *Registre français de la mucoviscidose – Bilan des données 2019* : p.26.

L'*aspergillus* et le *pseudomonas* sont des germes dits « d'environnement » : leurs réservoirs naturels sont pour l'essentiel les milieux intérieurs comme extérieurs suffisamment chauds et humides pour qu'ils puissent s'y développer. Dans le logement, l'*aspergillus* se repère sous forme de moisissures de gris à gris-vert se fixant sur les matières organiques en décomposition (les fruits et les légumes, le compost de déchets alimentaires, le terreau des plantes) ainsi que sur les matériaux de construction, de revêtement et d'aménagement chargés en humidité. Ces moisissures apparaissent sur les joints des appareils sanitaires, des carreaux de faïence ou sur n'importe quelle matière absorbante (telle que le plâtre, le bois, le tissu, l'éponge, le papier, etc.) restant humide ou imbibée d'eau de façon prolongée faute d'aération et de séchage. Elles peuvent aussi s'installer de manière moins visible dans les conduites des systèmes de ventilation, de climatisation et de filtration d'air²⁰. Elles libèrent des spores qui contaminent l'air et qui, selon leur densité, risquent d'être respirées par la personne malade et d'infecter ses poumons. Dans le jardin, l'*aspergillus* se retrouve par exemple dans les coupes de gazon laissées en tas, les composts, les poulaillers, les litières d'animaux, etc.

Le *pseudomonas* ou bacille pyocyanique est familièrement appelé « le Pyo » par les familles d'enfants malades. Cette bactérie prolifère dans les milieux hydriques qu'elle teinte d'une couleur variant du jaune au vert-de-gris. Dans la sphère domestique, elle se concentre dans les eaux stagnantes, les vases et les aquariums, et moins ostensiblement dans les siphons des appareils sanitaires et leurs canalisations. De fait, elle est plus fréquente dans les pièces d'eau (les cuisines, les salles-de-bains, les toilettes). En extérieur, elle investit les coupelles des plantes en pot, les piscines, les mares, etc. Elle se transmet par contact ou par aérosol, comme celui émis par une chasse d'eau. Elle s'avère très létale pour les personnes atteintes de mucoviscidose en raison de sa capacité à se multiplier dans leurs poumons et de sa résistance aux antibiotiques, ce qui la rend impossible à éradiquer sur le long terme. Près de 40% des patients sont concernés par cette bactérie dont le pouvoir de nuisance augmente avec le temps.

Le plus souvent inoffensifs pour un individu bien portant, ces germes sont particulièrement nocifs pour les malades. Or ils sont communs dans l'environnement domestique ordinaire. Sans prise de mesures spécifiques, ce dernier expose donc les personnes souffrant de mucoviscidose à des risques respiratoires importants. Dans son bilan des données 2019, le registre français de la mucoviscidose observe que « l'évolution de l'infection aux germes demeure préoccupante puisqu'elle progresse quasiment sur tous les germes »²¹.

²⁰ Cf. [Aspergillus fumigatus | Compendium sur les moisissures | INSPQ](#) (mise à jour : 29/04/2019).

²¹ Cf. [Registre français de la mucoviscidose – Bilan des données 2019](#) : p.3.

1.4 Des risques et des incertitudes

Etant donné leur dangerosité, les principaux germes respiratoires sont recherchés dans les sécrétions bronchiques des patients de manière systématique et en très faible quantité à l'occasion de chaque consultation trimestrielle de suivi au CRCM, c'est-à-dire souvent en amont d'une manifestation symptomatique. Certains sont repérés grâce à des prélèvements sanguins réalisés plus ponctuellement. La découverte d'un germe dans un crachat n'est par conséquent pas toujours associable à un état pathologique et encore moins à un moment et à un lieu de contamination. Contracter un germe ne provoque aucune réaction physiologique immédiate et peut passer pendant un temps inaperçu. De plus, comme il s'agit de germes courants dans les environnements ordinairement fréquentés par la personne malade, il est difficile de déterminer où et quand a eu lieu l'infection (à la maison ou ailleurs) ou si elle résulte d'une exposition à diverses reprises et dans différents endroits. A titre d'exemple, « *l'exposition fongique est potentiellement importante dans le cadre des activités extra-domiciliaires. Citons notamment les activités de jardinage (en particulier lors de l'utilisation de composts), les promenades en forêts ou tout autre milieu naturel riche en matières organiques* » (Pricope *et alii*, 2015 : 141). Mettre en lien une infection pulmonaire avec l'existence d'un réservoir de germes domestique est de l'ordre de l'hypothèse même si les contaminations du patient et de son habitation sont avérées (Pricope *et alii*, 2015). Dans le cas du *pseudomonas*, le malade peut aussi être à l'origine de la contamination de son lieu de vie²². Il subsiste toujours un doute à propos de la source de l'infection pulmonaire.

Les risques respiratoires encourus par la personne malade varient de manière objective d'un environnement à l'autre. Etant donné leurs caractéristiques (de température, d'hygrométrie, d'aération, de présence en eaux stagnantes ou en matières organiques, etc.), certains sont plus propices que d'autres à la prolifération de germes respiratoires et à leur diffusion dans l'air. Mais ces risques respiratoires diffèrent également en fonction d'une maladie dont la sévérité fluctue d'un patient à l'autre en étant assez imprévisible à la naissance : elle s'évalue au fil du temps et de l'évolution de l'état de santé de l'enfant malade. Cette sévérité minore ou majore le pouvoir pathogène des germes respiratoires. Une personne faiblement exposée peut être contaminée là où une autre plus fortement exposée ne le sera pas nécessairement. Les risques encourus sont aléatoires d'un individu malade à l'autre.

²² Cf. La communication de Quentin Menetrey intitulée *Relation entre souches cliniques et environnementales de pathogènes opportunistes émergents au cours de la mucoviscidose et diversité dans l'environnement domestique* lors du Colloque Français des Jeunes Chercheurs 2021 de l'association *Vaincre la Mucoviscidose*.

Des germes ciblés et courants dans l'environnement domestique représentent une menace considérable pour les personnes souffrant de mucoviscidose. Sur le long terme, ils portent directement atteinte à leur vie ce qui justifie de prendre en compte les risques respiratoires qu'ils induisent. Ces derniers semblent dépendre de la qualité de l'environnement de vie du malade mais aussi de la sévérité de sa maladie. Les incidences respectives de ces deux facteurs sont difficiles à établir pour chaque individu. Cela génère des incertitudes quant à la mise en relation de l'état respiratoire du patient avec son environnement de vie. Dans ce cadre, la prévention des risques respiratoires domestiques est à la fois nécessaire et complexe pour l'ensemble des acteurs concernés, le patient, son entourage et ses soignants.

2. La mucoviscidose au prisme de l'asthme allergique

En choisissant de comparer les situations domestiques de gestion des risques respiratoires dans la mucoviscidose ou dans l'asthme allergique, nous confrontons une maladie génétique rare à une maladie fréquente, « *multifactorielle qui nécessite [...] un facteur prédisposant d'origine génétique* »²³. Cette présentation très synthétique introduit le potentiel comparatif de ces deux pathologies et des situations de maladie auxquelles elles donnent lieu : elle en souligne schématiquement l'hérédité comme point commun et la fréquence comme principale différence.

En se référant à Emile Durkheim (2010 [1895]), Cécile Van de Velde attribue le sens suivant au terme de « comparaison » en sociologie :

« La comparaison s'appuie sur la confrontation de configurations sociales variées au service de l'interprétation d'un objet sociologique. Comparer signifie tout autant mesurer l'ampleur des contrastes qui les clivent, que d'identifier leurs points de convergence : cette tension entre singularités et transversalités éclaire les multiples déclinaisons sociales du phénomène observé, et enrichit sa mise en intelligibilité sociologique. » (Van de Velde, 2021)

Dans l'esprit de cette définition, nous allons nous appliquer à mettre en lumière les « *points de convergence* » et les « *contrastes* » tantôt évidents et tantôt subtils qui peuvent exister entre mucoviscidose et asthme allergique. Nous considérons que la comparaison entre ces deux maladies génère une « *tension entre singularités et transversalités* » de nature à rendre plus

²³ Cf. [Comprendre l'asthme | ameli.fr | Assuré](#) (mise à jour : 06/01/2022).

explicite le processus d'appropriation des recommandations de bonnes pratiques par les familles, à savoir leurs perceptions des risques et leurs façons de les traduire en pratiques de prévention. Dans un premier temps, nous montrons que ces maladies sont comparables sur un plan médical : elles répondent à des mécanismes physiopathologiques, des prises en charge et des démarches de prévention se ressemblant. Dans un second temps, nous nous intéressons aux grandes caractéristiques des cadres de socialisation dans lesquels sont amenés à grandir les enfants souffrant de mucoviscidose ou d'asthme allergique pour en exposer les nuances.

2.1 L'asthme allergique, une maladie respiratoire chronique

La mucoviscidose et l'asthme allergique sont des maladies pouvant être considérées comme relativement comparables sur un plan physiopathologique. Elles répondent à des mécanismes proches d'irritation, d'inflammation voire d'infection des bronches notamment par des agents pathogènes courants dans l'environnement domestique.

2.1.1 Des difficultés respiratoires en réaction à l'environnement

L'asthme est une maladie prédisposant les bronches de la personne à s'irriter sous l'effet de multiples facteurs comme l'environnement, l'effort ou l'état émotionnel. Ces facteurs se combinent ou non. Épaissies et irritables, les parois bronchiques réagissent de manière excessive lorsqu'elles y sont exposées. Elles deviennent sécrétantes : elles produisent plus de mucus, elles se contractent et s'obstruent. L'air y circule mal, la personne tousse et se met à respirer péniblement, « en sifflant ». Cet état fortement dégradé correspond à la crise d'asthme qui mène brutalement à une insuffisance respiratoire. Il nécessite l'administration immédiate d'un bronchodilatateur à effet rapide (tel que la Ventoline®), et parfois d'oxygène. Cet état est la manifestation paroxystique de la maladie. Les inflammations et les contractions sévères des bronches qui le caractérisent sont réversibles. Entre ces phases d'exacerbation plus ou moins fréquentes et d'intensité variable, la personne malade retrouve une respiration normale. La plupart du temps, elle éprouve une gêne respiratoire continue qui s'exprime différemment selon les individus dont les états pathologiques sont très diversifiés. Certains souffrent d'affections ORL courantes de manière récurrente : ils ont une rhinite chronique, ils font des rhinopharyngites et des otites à répétition. D'autres multiplient les bronchiolites et les bronchites, ou ils endurent un encombrement pulmonaire quasi permanent qui entraîne une toux grasse, et éventuellement des vomissements. Ces problèmes respiratoires peuvent se doubler de

réactions allergiques dermatologiques ou alimentaires, elles-mêmes plus ou moins importantes et incidentes (comme le risque de choc anaphylactique).

Les asthmatiques peuvent réagir à un air trop froid et trop humide comme trop chaud et trop sec, aux virus respiratoires, aux irritants (les parfums, les composés organiques volatils, etc.) et surtout à des allergènes saisonniers ou non parmi lesquels les pollens (d'herbes, de graminées, d'arbres), les phanères, les poils d'animaux (de chat), les moisissures ou les acariens. Ces organismes microscopiques de la famille des arachnides se développent principalement dans les milieux chauds, humides et peu aérés en se nourrissant de squames humaines. Ils se concentrent dans la literie, les matelas, les oreillers, les couettes, les couvertures et dans tous les accessoires qui peuvent peupler un lit, entre autres les doudous et peluches. Ils investissent aussi les matières textiles, les tissus dans la maison tels que les moquettes, les tapis, les rideaux, les assises en velours, etc. D'une manière générale, ils se plaisent dans les poussières partout où elles se logent, sur les objets d'agrément et de décoration statiques comme les plantes et les bibelots mais aussi les meubles, les étagères et les bibliothèques.

L'asthme appelle ainsi à porter attention à l'environnement domestique et à son entretien. Il implique des recommandations médicales de bonnes pratiques. Certaines sont identiques ou presque à celles de la mucoviscidose comme le dépoussiérage et l'aération, avec quelques contraintes horaires supplémentaires en cas d'allergie aux pollens (tôt le matin et tard le soir). Les conditions de température et d'hygrométrie à respecter dans le logement sont similaires (19°C et moins la nuit dans les chambres, une humidité comprise entre 40 et 60%). Il appelle à contrôler pareillement les systèmes de chauffage et de ventilation. En revanche, d'autres recommandations sont particulières comme la protection de la literie en utilisant des housses antiacariens par exemple. L'enjeu de ces conseils est d'empêcher le développement des manifestations chroniques de l'asthme (la rhinite ou l'encombrement bronchique) et la survenue de ses symptômes aigus comme une crise ou un épisode d'infection pulmonaire.

2.1.2 Un traitement de fond et un suivi médical régulier

Afin d'atténuer les désagréments quotidiens de l'asthme et d'éviter les crises, les personnes malades suivent un traitement médical au long cours dit « de fond ». Elles prennent tous les jours (matin et soir) des médicaments associant le plus souvent des anti-inflammatoires et des bronchodilatateurs « *de longue durée d'action* »²⁴, plus des antihistaminiques en cas d'asthme allergique. Les molécules et les prescriptions varient selon le type et la sévérité de l'asthme tout

²⁴ Cf. [Traitement de fond de l'asthme | ameli.fr | Assuré](#) (mise à jour : 06/01/2022).

en consistant globalement à avaler des comprimés ou à inhaler des substances, avec ou sans chambre d'inhalation (selon l'âge de l'enfant) ou sous forme d'aérosols à l'aide d'un nébuliseur pneumatique. Ce traitement de fond est mis en place suite à une première phase de prise en charge de la maladie qui peut nécessiter des séances de kinésithérapie respiratoire journalières, pour quelques semaines ou quelques années. L'objectif est de maîtriser l'asthme, c'est-à-dire de faire en sorte que ses symptômes chroniques s'atténuent ou disparaissent et que ses crises s'espacent jusqu'à n'être plus qu'exceptionnelles. La crise d'asthme met la vie de la personne en danger et majore ponctuellement ses soins de par ses éventuelles complications (infectieuses par exemple). En première intention, elle se gère en inhalant un bronchodilatateur à effet rapide et au besoin par la prise de corticoïdes oraux. Si ce protocole ne stoppe pas la crise, le malade doit se rendre dans un service d'urgences hospitalières où il peut être mis sous oxygène selon la gravité de son état. Il peut aussi être hospitalisé pour quelques jours, semaines ou mois. Quand l'asthme est d'origine allergique, un traitement dit « de désensibilisation » est prescrit au moment opportun pour tenter d'éliminer la cause allergique et à terme diminuer ou supprimer le traitement de fond. L'asthme peut parfois « s'endormir », à savoir subsister à l'état latent pendant plusieurs années ou même plusieurs décennies sans que la personne ne soit ni guérie ni gênée par sa maladie.

Les personnes souffrant d'asthme peuvent bénéficier d'un suivi médical par un médecin spécialiste des pathologies pulmonaires, un pneumologue ou un pneumopédiatre quand il s'agit d'enfants. Ce praticien exerce à l'hôpital ou en libéral, en étant rattaché ou non à une structure hospitalière publique ou privée. C'est lui qui pose le diagnostic d'asthme selon une grille proposée et régulièrement actualisée par le programme Global Initiative for Asthma (GINA) depuis sa création en 1993 (Boinet et Leroy-David, 2021). Celle-ci précise les critères d'évaluation et de classification des symptômes mis en correspondance avec des protocoles de traitements médicamenteux. Le pneumopédiatre évalue par exemple l'état de l'enfant malade en mesurant sa capacité respiratoire grâce au VEMS dès qu'il peut souffler comme dans le cas de la mucoviscidose. Il réalise ou fait réaliser par d'autres confrères spécialistes les tests allergologiques et les examens complémentaires (tels que des fibroscopies bronchiques, etc.). Le rythme des premières consultations dépend de l'état respiratoire initial du malade, de la manière dont il réagit au traitement de fond prescrit, des ajustements à opérer afin de stabiliser et de contrôler les manifestations symptomatiques de son asthme. En routine, les consultations sont semestrielles. Elles visent à s'assurer de la bonne santé respiratoire de la personne malade, à suggérer le maintien, le renforcement ou l'allègement de son traitement de fond, à proposer d'autres types de soins (comme les cures thermales), à évoquer de nouvelles perspectives thérapeutiques. Ce suivi s'organise sur le long terme, tant que l'asthme persiste et donc potentiellement à vie.

2.1.3 Des implications sur la vie quotidienne

L'asthme se traduit pour la personne malade par des difficultés respiratoires récurrentes, un traitement médical préventif au jour le jour ainsi qu'une prise en charge régulière par un médecin spécialiste. Il peut entraîner de la fatigue et de la lassitude de par ses incidences physiques mais aussi de par le pouvoir d'organisation et de désorganisation de la vie quotidienne qu'il est susceptible d'avoir. Les prises de médicaments sont à inscrire dans les routines domestiques que les crises d'asthme viennent perturber. En survenant à n'importe quel moment et en exigeant une réaction immédiate, elles déstabilisent plus ou moins longuement le quotidien des personnes malades et de leurs proches pour une nuit, une journée ou bien plus lorsque l'asthme est sévère, difficile à maîtriser et qu'une crise par essence imprévisible est suivie d'une période d'hospitalisation elle-même d'une durée incertaine. Si les incidences respiratoires de l'asthme peuvent être graves, ses répercussions familiales et sociales ne sont pas anodines : la scolarisation de l'enfant peut en pâtir ainsi que la vie professionnelle de ses parents.

Limiter les agents pathogènes dans l'environnement de vie courant de la personne asthmatique représente alors une possibilité additionnelle au traitement de fond de minimiser les impacts de la maladie sur sa santé respiratoire, sur sa qualité de vie et celle de ses proches.

2.2 La mucoviscidose et l'asthme allergique

La mucoviscidose et l'asthme allergique ont en commun d'exposer la personne malade à des risques respiratoires dans l'environnement domestique. D'un point de vue strictement médical, cela justifie de prendre des mesures de prévention dans les deux cas. Ces maladies présentent cependant des différences en termes d'espérance de vie, de traitement disponible et de lien avec l'environnement qui paraissent susceptibles de moduler de manière significative la prise en compte de ces mesures par la personne malade et ses proches.

2.2.1 Un contrôle médical contrasté

En France métropolitaine, la mucoviscidose et l'asthme allergique représentent pour l'enfant malade un risque de décès immédiat faible voire très faible. Il est toujours possible qu'il soit

brutal en cas de crise d'asthme aigu²⁵, et en ce qui concerne la mucoviscidose²⁶ pour des raisons plutôt autres que respiratoires, probablement digestives ou nutritionnelles (Bouet *et alii*, 2015). En revanche, le risque de décès à moyen ou long terme en lien avec l'incidence respiratoire de la maladie chronique n'est pas le même : peu probable dans l'asthme, il est certain dans la mucoviscidose même si la sévérité de l'affection varie d'une personne à l'autre.

Cette différence s'explique par les traitements médicamenteux dont la médecine dispose pour soigner et maîtriser le développement de la pathologie dans le temps, d'une façon assurée dans un cas et pas dans l'autre. Depuis les années 1970, les asthmatiques bénéficient du salbutamol. Contenue entre autres dans la Ventoline® et inhalée en cas de crise d'asthme, cette substance permet « *une bronchodilatation rapide, significative en quelques minutes, et persistant pendant 4 à 6 heures* »²⁷. Le salbutamol est efficace pour réduire les risques de décès et de complications graves dues à l'asthme. Associé au traitement de fond, il constitue une solution fiable afin de faire face au pouvoir létal de la maladie ainsi qu'à ses nuisances chroniques. Cinquante ans plus tard, les personnes atteintes de mucoviscidose commencent à entrevoir la possibilité de contrôler leur état respiratoire grâce à la découverte très récente des trithérapies²⁸, autrement dit en ayant recours à des médicaments aux effets notables et durables. Mais jusqu'à présent elles ne profitent pas encore au même titre que les personnes asthmatiques d'une alternative thérapeutique sous forme de traitements médicamenteux garantissant leur santé respiratoire et leur espérance de vie.

Nous avons déjà évoqué les incertitudes qui entourent les liens entre les manifestations symptomatiques de la maladie et la contamination de l'environnement domestique dans la mucoviscidose. En cas d'asthme allergique, ces incertitudes sont plutôt faibles. L'allergie est prouvée par des tests cutanés et sanguins si nécessaire. L'allergologue recherche le ou les allergènes en cause (acariens, moisissures, pollens, etc.). Il détermine le type et même le degré de l'allergie. Cette preuve médicale est d'autant moins discutable et discutée qu'elle est le plus souvent corroborée par des expériences involontaires d'exposition aux allergènes : l'enfant malade réagit parfois très fortement aux caractéristiques de son environnement de vie lorsqu'il est saturé de matières textiles par exemple (comme dans certains intérieurs domestiques, des loges de théâtre). Le caractère multifactoriel de l'asthme, se manifestant aussi en réaction à

²⁵ En 2014, 10 enfants âgés de 0 à 15 ans sont morts d'une crise d'asthme ; 11 pour la tranche des 15-24 ans. Cf. [Asthme – Santé publique France \(santepubliquefrance.fr\)](http://santepubliquefrance.fr) (mise à jour : 28/10/2021).

²⁶ En 2010, 2014, 2019 et 2020, l'âge minimum au décès est d'un à quatre mois. Cf. *Registre français de la mucoviscidose – Bilan des données 2020*, Vaincre la Mucoviscidose, Paris, Janvier 2022 : p.11.

²⁷ Cf. [Salbutamol : substance active à effet thérapeutique - VIDAL](#) (mise à jour : 16/01/2013).

²⁸ La trithérapie, délivrée à partir de 2020 dans le cadre d'une autorisation temporaire à certains patients, semble constituer un tournant thérapeutique, dans la mesure où ce traitement permettrait le rétablissement de la capacité respiratoire du malade dans des proportions suffisantes pour lui épargner une greffe pulmonaire . Cf. *Registre français de la mucoviscidose – Bilan des données 2020* : p.3.

l'effort ou à l'émotion, ne remet pas en question les liens entre la maladie et ses facteurs environnementaux déclencheurs. Il permet d'en fixer l'importance relative.

Les enjeux des mesures de prévention dans la mucoviscidose et l'asthme allergique ne sont alors pas semblables. Dans l'asthme, il s'agit de gérer au quotidien un risque environnemental direct et tangible, prouvé et éprouvé en complément d'un traitement relativement efficace de la maladie par voie médicamenteuse. Dans la mucoviscidose, ce risque existe en étant difficile à constater et à démontrer. De plus, les nouveaux médicaments disponibles sont en cours d'évaluation quant à leur capacité à sécuriser la vie de la personne malade sur le long terme.

2.2.2 Une prise en charge sociale nuancée

De nombreux médecins et chercheurs européens et nord-américains s'attèlent à décrire, comprendre et soigner la mucoviscidose depuis le XXe siècle. Sa prise en charge médicale est aujourd'hui rigoureusement organisée dès la naissance de la personne malade. Discutés à tous les niveaux (local, national, international), les protocoles de soins ne laissent rien au hasard. Des associations participent à l'intensité de cette vie scientifique dédiée à la maladie et à l'accompagnement des malades et de leurs proches dans leur vie sociale. La mucoviscidose est classée parmi les affections de longue durée (ALD). La Sécurité Sociale rembourse toutes les dépenses de santé qui lui sont afférentes. Dès sa naissance, l'enfant malade est considéré comme une personne handicapée du fait de sa maladie. L'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) est accordée à ses parents. Selon son état de santé digestif ou respiratoire et le degré d'invalidité qui lui est conséquent, s'y ajoute un complément financier d'un montant variable attribué par la Maison départementale pour les personnes handicapées (MDPH). L'accueil de l'enfant en collectivité (crèche, garderie, centre de loisirs, cantine, établissement scolaire) donne lieu à un projet d'accueil individualisé (PAI). La puéricultrice-référente de l'enfant s'occupe de sa mise en place avec l'accord des parents qui s'investissent plus ou moins dans cette démarche. Les sphères familiales, médicales et sociales s'entremêlent au quotidien sur le long terme. A priori, la sévérité de l'affection suffit à justifier cette intrication de chaque point de vue, celui de la médecine comme ceux de la famille et des institutions.

Tel n'est pas le cas de l'asthme. Dès l'Antiquité, les médecins s'y intéressent. Ils cherchent à en expliquer les troubles, à les réduire et à les soulager faute de pouvoir les guérir. L'asthme est une maladie reconnue sur le plan médical. Sa prise en charge est aussi nécessaire et protocolaire que dans le cas de la mucoviscidose. Chacune de ses exacerbations est consignée dans le carnet de santé de l'enfant et il constitue le premier motif de demande de PAI en milieu

scolaire²⁹. Des associations œuvrent pour l'amélioration de la santé et de la qualité de vie des malades. Le premier mardi du mois de Mai est la journée mondiale de l'asthme.

Cependant sa reconnaissance apparaît conditionnelle au plan institutionnel : sa prise en compte comme maladie chronique est soumise à argumentation. Le classement de l'asthme en tant qu'ALD³⁰ dépend de la sévérité effective et non théorique de l'affection. Il ne vaut pas pour chaque malade et n'est pas définitif.

A l'échelle de la société, la gravité potentielle de la maladie tend à être occultée. Millénaire, l'asthme compte ses malades célèbres tels que Ludwig Van Beethoven, Léon Tolstoï, Marcel Proust, mais la mémoire collective se souvient peu ou pas qu'ils en souffraient. Son histoire longue et méconnue et sa prévalence dans la population générale contribuent à ce processus d'euphémisation. On recense plus de 4 millions de personnes asthmatiques en France³¹, et parmi elles plus d'un million d'enfants (10% des enfants scolarisés). L'asthme est « *la plus fréquente des maladies chroniques et la première cause d'absentéisme scolaire* »³². Ce grand nombre contraste fortement avec celui intimiste de la mucoviscidose. Il participe à banaliser la maladie.

Cette différence entre une maladie rare et une maladie fréquente nous intéresse car elle présume de statuts variables pour les familles dans la société. Les unes bénéficient d'une position légitime et stable de familles d'enfants gravement malades tandis que pour les autres cette position dépend de la sévérité de la maladie de leur enfant, qu'elles doivent faire reconnaître. Or la manière dont l'enfant est socialisé en tant que malade est aussi en partie dépendante de la représentation sociale de sa maladie à laquelle sa famille peut se montrer indifférente ou adhérer, sinon rejeter.

2.2.3 Des entrées différentes dans la maladie

L'asthme ne se dépiste pas à la naissance au contraire de la mucoviscidose. Il est diagnostiqué sur la base d'une symptomatologie établie, en général après deux ou trois crises d'asthme reconnues comme telles par une autorité médicale, médecins généralistes ou

²⁹ En 2013-2014, « *L'asthme et l'allergie sont à l'origine de 63% des PAI demandés, suivis du diabète et de l'épilepsie.* » Cf. [L'accueil des élèves à besoins spécifiques : la mise en place d'un projet d'accueil individualisé | Ministère de l'Éducation Nationale de la Jeunesse et des Sports](#) (mise à jour : 03/2021).

³⁰ La mucoviscidose est une ALD exonérante inscrite sur la liste des ALD 30. L'asthme est une affection « hors liste », dépendant de celle des ALD 31. Elle n'est exonérante qu'à certaines conditions très précises de gravité, de durée de traitement (supérieur à six mois), de complexité et de coût du traitement, nécessitant des médicaments ou des appareillages réguliers, et des hospitalisations ou des actes techniques ou biologiques répétés, ou des soins paramédicaux récurrents). Cf. [Prise en charge d'une affection de longue durée : définition de l'ALD | ameli.fr | Médecin](#) (mise à jour : 12/01/2022).

³¹ Cf. [Asthme – Santé publique France \(santepubliquefrance.fr\)](#) (mise à jour : 28/10/2021).

³² Cf. [Comprendre l'asthme de l'enfant | ameli.fr | Assuré](#) (mise à jour : 11/01/2022).

urgentistes. La personne est alors invitée à consulter un spécialiste, un pneumologue ou un pneumopédiatre, qui vérifie et atteste la pathologie constatée par ses confrères. L'asthme peut survenir à n'importe quel âge. L'enfant a quelques années ou même une dizaine. Il peut aussi être tout bébé. Dans ce cas, la maladie est assimilée à un « asthme du nourrisson ». Elle est confirmée lorsqu'elle perdure au-delà de ses trois ans³³.

Le plus souvent l'asthme est identifié suite aux crises brutales qu'il provoque. Mais il peut se manifester à bas bruit dès les premiers mois de vie de l'enfant par des bronchiolites et des bronchites, des rhumes et des toux répétés, ou parfois même une façon de respirer un peu particulière. Ces affections respiratoires sont courantes. Tant qu'elles ne sont pas associées de manière explicite à des crises d'asthme, elles peuvent être difficiles à interpréter comme les manifestations de cette maladie chronique par les médecins, les personnes malades et leurs proches.

La survenue de l'asthme est donc soudaine ou progressive et l'entrée de l'enfant dans la maladie peut s'effectuer à des moments très différents de sa vie.

2.2.4 Des expériences familiales variées

La mucoviscidose et l'asthme sont deux maladies qui se transmettent au sein des familles de génération en génération et de manière aléatoire. La mucoviscidose se glisse en silence dans le patrimoine génétique des individus jusqu'au jour où un enfant naît malade. Mais eu égard à la létalité de la maladie, rares sont les situations où des expériences de vie avec la mucoviscidose peuvent être capitalisées et mutualisées au niveau familial. Depuis la découverte du gène responsable de la maladie, il est aussi possible pour les membres de la famille proche (grands-parents, et fratrie des parents) et élargie (oncles et tantes plus cousins et cousines des parents) de bénéficier d'un conseil et d'un dépistage génétique leur permettant de savoir s'ils sont porteurs sains ou non. Cette possibilité limite la circulation de la maladie à l'échelle horizontale et verticale. Différents moyens (comme l'interruption médicale de grossesse ou la fécondation in vitro) existent et sont accessibles aujourd'hui. Ils permettent d'avoir le choix de ne pas mettre au monde un enfant malade. Ainsi être amené à cohabiter avec cette maladie est la plupart du temps de l'ordre de l'inédit dans l'histoire de la famille.

Cela peut aussi être le cas pour l'asthme. Même si son caractère génétique et héréditaire est beaucoup moins clairement identifié et circonscrit, il s'agit bien d'une maladie qui chemine librement dans les familles. De ce fait, les parents d'enfants malades peuvent découvrir la vie à

³³ Cf. [Reconnaître un asthme du nourrisson | ameli.fr | Assuré](#) (mise à jour : 01/12/2020).

la maison avec l'asthme comme ils peuvent y être déjà sensibilisés de par leur propre statut de personne asthmatique ou allergique, celui de leurs frères et sœurs, parents ou grands-parents. Ils ont des références en matière de gestion de l'environnement domestique en cas d'asthme. Ils accumulent des expériences plus ou moins directes, associées à des époques et à des espaces, et mobilisables afin d'appréhender et définir leurs manières d'habiter avec la maladie de leur enfant.

Comparer la mucoviscidose avec l'asthme allergique a pour but de mettre en question les spécificités les plus évidentes et les plus fortes de chaque maladie (telles l'atteinte vitale) pour s'affranchir des explications intuitives des conduites parentales face aux risques respiratoires. Les enfants atteints de mucoviscidose ou d'asthme ne bénéficient pas des mêmes cadres de socialisation : le contrôle médical et la prise en charge institutionnelle et sociale de ces maladies divergent, l'entrée dans la maladie et son expérience domestique varient également pour l'enfant et sa famille. Ces différences sont à prendre en compte pour analyser la variabilité du cadre de socialisation de l'enfant malade.

3. La prévention médicale des risques respiratoires

La mucoviscidose est une maladie chronique dont la létalité est pour l'essentiel imputable à des infections pulmonaires mettant en cause des germes pathogènes courants dans l'environnement de vie domestique des personnes malades. Celles-ci encourent donc au quotidien des risques respiratoires. Leur prévention constitue un enjeu de santé et de qualité de vie³⁴ de première importance.

³⁴ Telle qu'elle est envisagée en Santé : « Lorsque l'on fait référence à la qualité de vie dans le domaine de la santé, la définition communément citée est celle publiée par l'OMS en 1993 : "La qualité de vie est définie comme la perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est donc un concept très large qui peut être influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique et son niveau d'indépendance, ses relations sociales et sa relation au éléments essentiels de son environnement" (*World*

Dans cette partie, nous nous intéressons à la prévention médicale des risques promue par les soignants, accompagnés et soutenus dans leurs réflexions et dans leurs messages par une communauté de professionnels de santé, de scientifiques et d'associations. Nous en présentons tout d'abord l'enjeu. Nous abordons l'essentiel des recommandations de bonnes pratiques auxquelles elle donne lieu et les pratiques domestiques concernées. Nous en résumons les principales implications dans la vie quotidienne de l'enfant malade et de sa famille. Nous faisons état des paradigmes qui traversent cette prévention médicale depuis sa mise en place jusqu'à maintenant. Nous présentons les différents vecteurs et modalités de sa diffusion auprès de l'enfant et de son entourage.

3.1 L'enjeu de la prévention : préserver quantité et qualité de vie

La prévention des risques respiratoires domestiques constitue un enjeu vital pour la personne malade à plus ou moins long terme, en l'absence de perspective de guérison de la mucoviscidose et d'une maîtrise assurée de son développement et de son évolution fatale. De ce point de vue, les trithérapies en cours de prescription auprès d'une large proportion de patients de plus de 12 ans sont actuellement porteuses d'un immense espoir. Elles vont probablement influencer de manière significative sur cette perspective. Mais il semble pour l'heure trop tôt pour qu'elles aient des conséquences notables en matière de prévention.

La prévention des risques respiratoires a pour but de limiter l'infection et la colonisation des poumons du malade par des germes recherchés régulièrement et en faible quantité dans ses sécrétions bronchiques. La découverte fortuite d'un germe dangereux entraîne un traitement spécifique qui vient s'ajouter aux soins préventifs quotidiens, jusqu'à si possible éradication de l'agent pathogène. Pouvant durer un à plusieurs mois (un trimestre, un semestre ou plus), ce traitement consiste à prendre des antifongiques ou des antibiotiques sous forme de médicaments par voie orale mais le plus souvent par inhalation : des séances d'aérosols de quinze à vingt minutes (matin et soir) complètent les soins routiniers. Les séances de kinésithérapie respiratoire sont en général plus fréquentes. Si la contamination se prolonge, une cure d'antibiotiques en intraveineuse est programmée. Elle entraîne un séjour de deux semaines à l'hôpital. Quand les cures se répètent, elles s'organisent à la maison grâce à la pose d'un cathéter.

Health Organization, 1993) ». Cf. [Haute Autorité de Santé - Évaluation des technologies de santé à la HAS : place de la qualité de vie \(has-sante.fr\)](http://has.sante.fr).

Comme le dépeint Geneviève Cresson dans son article consacré à l'hospitalisation à domicile des enfants mucoviscidosiques dans les années 1990 à 2000 (Cresson, 2006), cette majoration des soins dégrade de manière conséquente la qualité de vie de l'enfant et de sa famille, même si elle est momentanée. En plus de l'alourdissement des contraintes pour le malade, l'organisation de la maison se trouve bousculée. Le rythme des consultations au CRCM s'accélère, nécessitant parfois de longs déplacements en fonction de l'éloignement du lieu de résidence familial avec le centre hospitalier. Les passages au domicile se multiplient, comme ceux des professionnels libéraux (kinésithérapeutes, et le cas échéant infirmières) et ceux des prestataires médicaux pour le matériel de nébulisation ou certains produits pharmaceutiques. Les parents, et surtout la mère, gèrent cette surcharge de soins et ce qu'elle induit sur un plan logistique : ils prévoient les temps d'approvisionnement, de préparation, de service, de nettoyage et de désinfection des accessoires utilisés quand ils ne sont pas jetables. Ils mobilisent leur enfant, l'aidant à se tenir « *disponible* » aux soins (Cresson 2006 : 69). Ces tâches et ces préoccupations grignotent en partie le temps et l'énergie qu'ils consacrent habituellement aux autres enfants et membres de la famille, à eux-mêmes.

Dans la mucoviscidose, la prévention médicale des risques respiratoires a un double enjeu. Elle vise à préserver l'état de santé et l'espérance de vie de l'enfant. Elle cherche aussi à maintenir pour lui et son entourage une vie aussi normale que possible à la maison en dégageant leur quotidien du spectre de l'hospitalisation ou de soins palliatifs aux implications domestiques importantes en termes de qualité de vie.

3.2 Des recommandations médicales à l'hygiène domestique

Pour ce faire, les équipes médicales prenant en charge l'enfant quasiment dès sa naissance transmettent à ses parents des recommandations pour lui éviter d'être exposé à des risques respiratoires. En tant que soignants, ils leur suggèrent des bonnes pratiques qui relèvent de l'hygiène entendue comme l'« *ensemble des mesures, des procédés et des techniques mis en œuvre pour préserver et pour améliorer la santé* »³⁵.

Pour soustraire l'enfant à d'éventuelles contaminations pulmonaires, ils leur proposent d'agir d'une part sur son corps malade et d'autre part sur son environnement de vie. Un ensemble de mesures se centre donc sur l'hygiène corporelle. Le corps s'érige comme une

³⁵ Cf. [HYGIÈNE : Définition de HYGIÈNE \(cnrtl.fr\)](http://cnrtl.fr).

barrière face aux agents pathogènes qui le menacent. Un autre type de mesures se focalise sur l'hygiène de la maison ou l'hygiène domestique. L'environnement revêt un rôle protecteur.

L'hygiène corporelle

Dans la mucoviscidose, les gestes ordinaires d'hygiène corporelle deviennent des gestes de prévention des risques en complément de quelques autres plus caractéristiques des maladies chroniques à incidence respiratoire. Pour l'enfant, ces gestes renvoient à des comportements d'évitement des contacts avec les agents pathogènes ou de protection lors de ces contacts.

Il peut se prémunir contre les germes respiratoires en s'équipant des accessoires vestimentaires recommandés. Selon les conditions climatiques ou les activités qu'il pratique (jardinage, équitation, etc.), il se couvre les mains avec des gants, les oreilles et la gorge avec un bonnet et une écharpe et le visage (le nez et la bouche) au besoin avec un masque chirurgical. Il le porte dans les lieux jugés à risques de manière constante (l'hôpital, la salle d'attente d'un cabinet médical et dans un autre registre les serres horticoles par exemple) ou bien temporaire, par temps de forte circulation virale (dans les centres commerciaux, les salles de spectacles, etc.). Ne pas fréquenter ces lieux peut être l'alternative privilégiée au port du masque. Les proches de l'enfant le mettent à la maison quand eux-mêmes sont malades et contagieux. Ils peuvent également choisir de limiter les contacts tactiles avec l'enfant, les embrassades.

Les gestes ordinaires d'hygiène passent par le lavage préventif des zones corporelles les plus sujettes à être souillées par des germes. Les soignants attirent l'attention de l'enfant et de ses parents sur le lavage de son nez, tous les jours et autant de fois que nécessaire, ainsi que sur celui des mains, de préférence à l'aide d'un savon liquide conditionné en flacon jetable avec poussoir. L'eau utilisée ne doit pas avoir stagné dans les canalisations des éviers, des lavabos, des lave-mains, etc.

Ces gestes comprennent des habitudes d'hygiène plus intimes, comme baisser l'abattant des toilettes avant d'en tirer la chasse d'eau. L'enfant apprend à découvrir son lit au réveil pour limiter le développement de germes dans son matelas. Il évite les produits corporels irritants, étant donné leur parfum ou leur diffusion sous forme d'aérosols (tels que les déodorants, les laques en spray).

Les soignants valorisent un travail de renforcement du corps et de son système immunitaire. Ils préconisent que l'enfant malade s'hydrate et se nourrisse selon les besoins énergétiques de son corps malade. Ils l'encouragent à surveiller son hygiène alimentaire, à enrichir ses repas en sels et en graisses mais aussi en vitamines et en oligo-éléments. Ils l'incitent à faire du sport, à se livrer à des activités physiques développant la souplesse de sa cage pulmonaire et ses

capacités respiratoires. Les séances de kinésithérapie respiratoire visent cet objectif en plus d'assurer le drainage bronchique.

Ces principales mesures d'hygiène corporelle complètent le traitement de la maladie par les médicaments et autres substances disponibles et utilisées pour lutter contre ses manifestations pathologiques. Les soignants amènent les parents de l'enfant à s'engager au long cours dans leur administration et dans les protocoles de suivi de son état de santé. Ces derniers consistent en prélèvements et analyses (de sécrétions, de sang, de selles) et en examens (radios, scanners, échographies) réguliers, ainsi qu'à faire vacciner l'enfant contre quelques virus saisonniers.

L'hygiène domestique

Les soignants proposent aux parents d'agir sur le cadre de vie physique de l'enfant en leur prodiguant des conseils sur l'habitat. Le but est que l'enfant respire un air le plus sain possible ou le moins pollué par un large spectre d'agents inflammatoires et infectieux à l'intérieur comme à l'extérieur du logement.

Les professionnels incitent les parents à porter attention à l'environnement : ils recommandent plutôt la campagne, la mer ou la montagne et l'évitement de la pollution urbaine. Les parents considèrent alors les éléments climatiques (température, hygrométrie, exposition au vent), topographiques ou paysagers de leur lieu de vie, ainsi que les activités humaines (agricoles, industrielles) avoisinantes. Ils prennent en compte ces caractéristiques, leurs impacts sur la composition de l'air et leurs effets potentiels d'amélioration ou de détérioration de la santé de l'enfant, d'après les recommandations médicales ou leur propre évaluation.

Les professionnels suggèrent aussi aux parents de s'intéresser à l'offre de soins, à l'accessibilité et à la qualité de la prise en charge par les soignants libéraux, surtout par les kinésithérapeutes dont les interventions sont quotidiennes ou presque. Ils invitent les parents à privilégier dans les critères de choix de leur lieu d'habitation la proximité et la disponibilité de professionnels compétents, parfois indiqués par le CRCM.

La localisation du logement fait l'objet d'une réflexion de la part de parents qui questionnent aussi sa typologie, le fait d'habiter une maison ou un appartement afin de mieux maîtriser la qualité de l'air intérieur. Les équipes médicales signalent aux parents que cette qualité de l'air intérieur se dégrade en présence de poussières, de moisissures et d'eaux stagnantes (dans les égouttoirs à vaisselle, les vases de fleurs, les coupelles de plantes, les aquariums, etc.) qui concentrent des organismes pathogènes. Ils les informent que des substances et autres particules en suspension dans l'air, invisibles et pour certaines mêmes inodores, ont un pouvoir inflammatoire et infectieux. Elles proviennent d'à peu près tout ce dont est constitué le logement, de tout ce que l'on y trouve et de tout ce que l'on y fait habituellement. Elles émanent

par exemple des matériaux de construction, de revêtement et d'ameublement (des colles et des solvants qu'ils contiennent) sous forme de composés organiques volatils (COV). Elles se dégagent des produits de ménage et de désodorisation, ou encore des combustions de bougies, d'encens, de bois (le feu dans la cheminée).

En désignant les multiples sources et réservoirs des agents pathogènes dans le logement, les soignants en expliquent les conditions de présence et de prolifération (de chaleur, d'humidité, d'aération). Pour limiter la cohabitation avec ces hôtes indésirables, ils proposent aux parents de mettre en œuvre des mesures qui ont trait à la fois à l'aménagement intérieur du logement, son ameublement, sa décoration et à son entretien pour une grande part. Ce dernier recouvre les tâches ménagères ordinaires et courantes, quotidiennes ou hebdomadaires, d'assainissement de l'air et de l'espace par l'aération, le dépoussiérage, le nettoyage voire la désinfection plus spécifique de certaines surfaces, des appareils sanitaires, etc. Ces tâches comprennent le lavage et le séchage du linge, en particulier le linge de lit, de toilette, les torchons et les serviettes, les lingettes servant à la vaisselle, au ménage. L'entretien désigne aussi la surveillance, plus occasionnelle mais régulière, de la salubrité générale du logement, de ses systèmes de ventilation, de chauffage, de climatisation, de déshumidification, etc. et de leur éventuelle remise en état.

Cet ensemble de préconisations concerne les pratiques d'entretien et d'aménagement du logement. Il dessine les contours de ce qu'est la conception médicale de l'hygiène domestique relative à la mucoviscidose. Nombreuses et variées, les recommandations ont pour objectif de maintenir le logement dans un état de propreté et de salubrité compatible avec la maladie chronique à incidence respiratoire de l'enfant.

Elles visent à des gestes et des techniques d'entretien dont elles précisent les instruments, les produits, les fréquences, les moments, etc. à savoir les conditions optimales d'exécution en termes d'évitement des risques pour l'enfant. A titre d'exemple, des consignes d'aération sont données aux parents avec des indications de fréquence (tous les jours), de moment (le matin et le soir, avant ou après telle heure en fonction du contexte d'habitation), de durée (plus ou moins longtemps selon la température extérieure) et de technique d'ouverture des fenêtres (complète, partielle, en créant un courant d'air). Les parents reçoivent un protocole de désinfection hebdomadaire des siphons des appareils sanitaires à l'eau de Javel ou au vinaigre blanc, de préférence en l'absence de l'enfant ou quand il n'est pas susceptible de fréquenter la cuisine, la salle-de-bains et les toilettes. Les bouches d'aspiration et de soufflage de la ventilation mécanique contrôlée (VMC) sont à nettoyer à l'eau et au savon environ tous les trimestres.

Les équipes médicales prodiguent des conseils aussi bien pour limiter les sources et réservoirs d'agents pathogènes dans la maison que pour y faciliter le ménage. En vue de réduire

les émissions de COV, elles guident les familles dans leurs choix de revêtements de sols, murs et plafonds (parquets et peintures). Elles leur proposent des astuces pour lutter contre l'accumulation des poussières sur les livres et les bibelots ou encore contre la prolifération des germes dans les pots de plantes et les litières d'animaux. Elles les orientent vers des boîtes de rangement avec couvercles, des meubles fermés (avec portes et tiroirs) plutôt qu'ouverts (étagères, casiers ou bibliothèques). Elles conseillent des accessoires d'ameublement et de décoration nettoyables avec un chiffon ou bien lavables en machine, comme des fauteuils et des canapés en matière synthétique, des rideaux et des tapis en coton, etc.

Dresser un inventaire exhaustif des recommandations médicales de bonnes pratiques est un défi. Elles évoluent en fonction des connaissances scientifiques, des preuves et des démentis que celles-ci apportent quant aux sources et aux réservoirs de germes à prendre en compte dans l'espace domestique ou quant à l'intérêt et à l'efficacité des bonnes pratiques préconisées. Leur liste fluctue aussi selon la façon dont les soignants apprécient le bénéfice des recommandations sur la santé respiratoire de l'enfant au regard des contraintes qu'elles peuvent faire peser sur sa vie et sur celle de sa famille.

Les recommandations visent à prévenir les risques d'infections pulmonaires chroniques, les soins qui leur sont inhérents et leurs conséquences sur l'organisation de la maisonnée, sur la qualité de vie de l'enfant et de son entourage. Or en impliquant de reconsidérer des gestes ordinaires et tacites d'hygiène corporelle et domestique, les recommandations peuvent avoir des effets proches de ceux des infections pulmonaires sur l'organisation de la vie domestique et sociale de la maisonnée. Ces effets se font ressentir en permanence. La prise en compte des recommandations de bonnes pratiques induit une responsabilité parentale en lieu et place de ce qui est autrement imputable aux aléas de la maladie.

Tenir compte ou non des recommandations d'hygiène domestique met les parents face à des choix. Ils évaluent leur habitat au prisme de cette nouvelle donne sanitaire, leurs manières d'aménager et d'entretenir leur logement, d'habiter et de vivre. Les recommandations les engagent dans un travail de socialisation à la maladie afin de comprendre et éventuellement apprendre tous ces gestes d'hygiène et changer les leurs. Les parents les transmettent à leur enfant malade également appelé à savoir se protéger, à devenir autonome face à sa maladie et ses risques (Baszanger, 2010). A la charge des soins se substitue celle de leur prévention pour l'enfant, ses parents et ses soignants.

3.3 Les évolutions de la prévention

Les recommandations sont variables, pas uniquement en fonction de l'évolution des connaissances mais aussi en fonction des principes de prévention retenus par les équipes médicales à un moment donné. Concernant la mucoviscidose, Chloé Langeard et Guy Minguet (2018) ont montré que diffuser des recommandations de bonnes pratiques pour prévenir les risques respiratoires tend à mettre en opposition les notions de « *quantité de vie* » et de « *qualité de vie* ». Se préoccuper de l'hygiène permet d'espérer pour l'enfant malade un gain en quantité de vie. Mais ce gain se voit contrebalancé par une perte constatée en qualité de vie pour lui et pour sa famille, tant les recommandations d'hygiène sont susceptibles de porter atteinte à la normalité de la vie domestique et à la socialisation des personnes qui y prennent part. C'est en recherchant un équilibre entre quantité et qualité de vie, entre hygiénisme et socialisation, que les soignants ajustent les recommandations de bonnes pratiques qu'ils promeuvent.

Les deux sociologues identifient trois « *séquences de l'hygiène* » (Langeard et Minguet, 2018 : 74) dans l'évolution des bonnes pratiques. Avant les années 2000 et la mise en place du dépistage néonatal, ils discernent une « *séquence insertion et socialisation* ». Dans un contexte général d'émergence de la lutte contre les infections dues aux germes par la promotion de l'hygiène en milieu hospitalier, les soignants priorisent pour leurs patients atteints d'une grave maladie (encore considérée comme pédiatrique) le fait de vivre le plus normalement possible, de préserver les relations familiales et sociales de l'enfant malade. Au début des années 2000, émerge une « *séquence sécurisation et hygiénisme* ». Le dépistage néonatal de la mucoviscidose et la structuration de centres de soins spécialisés ont pour conséquence de mettre sur le devant de la scène les questions d'hygiène à l'hôpital et par extension à la maison. A l'époque, les CRCM regroupent des patients de tous les âges (du nouveau-né au jeune adulte) et aux statuts bactériologiques différents. Ils favorisent ainsi les infections croisées, la contamination des malades entre eux au moment même où ils proposent une prise en charge précoce censée améliorer leur espérance de vie. Ce constat incite les soignants à être plus insistants auprès des familles sur les recommandations d'hygiène au détriment des valeurs de qualité de vie. Mais ils observent rapidement que certaines familles en viennent à développer des comportements hygiénistes préjudiciables pour l'enfant et pour elles-mêmes, consistant à mettre « *sous cloche* » le malade, ainsi que la vie domestique et sociale de la famille. A partir de 2005, s'ouvre une « *séquence régime hybride flexible* » qui constitue le contexte de la recherche menée. La promotion de recommandations de bonnes pratiques fait consensus au sein de la communauté soignante. Cependant, chacune à leur façon, les équipes médicales veillent à ce que celles-ci ne grèvent pas au quotidien la qualité de vie des familles dont elles assurent

le suivi. De ces arbitrages découle une variabilité des recommandations dans leurs caractéristiques et leurs modalités de diffusion en fonction des CRCM.

3.4 La sensibilisation des familles aux risques respiratoires

Tous les parents d'enfants atteints de maladie chronique à incidence respiratoire reçoivent des recommandations de bonnes pratiques, de manière systématique dans la mucoviscidose et en fonction de divers facteurs dans l'asthme. Ces recommandations varient dans leur nature et dans leur nombre, de même que les modalités de leur diffusion.

Dans le cadre de notre recherche, les pratiques de prévention des acteurs médicaux sont contrastées. Elles correspondent néanmoins aux déclinaisons d'un même modèle libéral de prévention défini comme suit à partir de l'exemple du sida :

« Ce modèle libéral emprunte la voie d'un changement de comportement individuel en développant des actions d'information et d'éducation, et des dispositifs de dépistage volontaire. Reposant sur le principe du consentement des individus, il fait appel à leurs capacités à se déterminer de façon rationnelle dans un contexte d'incertitudes dès lors qu'ils ont les ressources adéquates pour le faire. Il ne peut être effectif que si les acteurs ont intériorisé ces règles de conduites et les principes de responsabilité qui les sous-tendent. » (Calvez, 2004 : 102-103)

Ce modèle s'appuie sur une démarche volontariste, aussi bien de la part du médecin et que de celle du malade. Le soignant s'engage à faire en sorte que le patient dispose des éléments pour décider de l'ajustement de son comportement à la maladie. Ce dernier accepte de s'informer et consent aux adaptations que nécessite sa pathologie le cas échéant. Ce modèle de prévention relève d'un contrat entre des personnes autonomes et responsables. Il s'enracine dans une approche pédagogique plutôt qu'autoritaire et contraignante.

3.4.1 La sensibilisation au centre de soins

Dans la mucoviscidose et l'asthme allergique, les intentions de la prévention médicale des risques respiratoires sont convergentes. L'objectif est d'alléger autant que possible la charge thérapeutique quotidienne pour la personne malade en plus de réduire les aléas de la maladie et leurs impacts sur l'organisation de la maisonnée. Les soignants bénéficient de moyens relativement similaires pour assurer cette prévention. Cette dernière s'est structurée dans des contextes concomitants de prise en compte des incidences de l'environnement domestique sur l'expression de la maladie d'une part et de développement de l'éducation thérapeutique du

patient d'autre part. C'est ce socle commun qui nous a conduit à comparer la mucoviscidose et l'asthme allergique en termes de prévention des risques respiratoires par les professionnels de santé.

Le cas de la mucoviscidose

Depuis 2002, le bébé, l'enfant, l'adolescent ou l'adulte souffrant de mucoviscidose bénéficie d'une prise en charge médicale dont la structuration a servi d'exemple pour l'ensemble des filières de Santé Maladies Rares (FSMR). Il est accueilli au sein d'un centre de soins par une équipe médicale pluridisciplinaire et spécialisée. Elle se compose de médecins (pneumologues, gastroentérologues), de puéricultrices, de kinésithérapeutes, de diététicien, d'assistant social, de psychologue et de secrétaire. Cette équipe est réduite ou enrichie d'intervenants divers, comme un médecin ORL, un éducateur sportif, un art-thérapeute, un conseiller médical en environnement intérieur, etc. en fonction des moyens financiers dont dispose le CRCM ainsi que de son expérience dans le traitement de la maladie. En France, on dénombre 47 CRCM³⁶ qui sont mixtes (ils soignent les enfants et les adultes), pédiatriques ou adultes. Le plus souvent, ils sont répartis dans les hôpitaux des grandes villes. Quatre sont repérés comme « *centres "historiques"* : Rouen, Angers, Roscoff, Rennes » (Langeard et Minguet, 2018 : 75).

Accompagné d'un proche s'il est enfant ou s'il le souhaite, le patient y est suivi selon un protocole commun à tous les centres de soins. Il est reçu tous les trimestres en consultation durant environ une demi-journée. Les soignants se succèdent auprès de lui afin de surveiller son état de santé. Ils l'auscultent et testent son souffle grâce aux explorations fonctionnelles respiratoires. Ils contrôlent l'encombrement de ses bronches à l'occasion d'une séance de kinésithérapie avec prélèvement de sécrétions. Si nécessaire, ils ajustent son traitement et lui proposent des conseils de diététique. Ils s'enquière de sa vie avec la maladie à la maison, à l'école, au travail, etc. Ils prennent note de ses éventuelles questions et difficultés comme de celles de ses accompagnants. Ils expliquent et ils forment en continu à propos des différents aspects du fonctionnement physiologique et pathologique de la mucoviscidose. Ils passent le relais aux professionnels compétents, à l'assistant social et au psychologue pour répondre aux demandes ou besoins plus spécifiques.

Ces consultations trimestrielles sont complétées par un bilan annuel tout aussi protocolaire, avec son lot d'examens tels que les radiographies ou scanners pulmonaires, les échographies abdominales, les prises de sang, etc. Leur nombre est majoré les premiers mois ou la première année faisant suite au dépistage en vue d'accompagner l'enfant et ses parents dans la mise en

³⁶ Cf. *Registre français de la mucoviscidose – Bilan des données 2019* : p.46.

place du traitement médical et des mesures de prévention des risques respiratoires. Il peut également l'être en fonction de l'état de santé propre à chaque enfant ou lors de l'introduction de nouveaux médicaments impliquant davantage de surveillance.

Dans la mucoviscidose, les progrès dans les traitements, le dépistage néonatal, la structuration du parcours de soins et la chronicisation de la maladie qui en a résulté (David *et alii*, 2007) ont fait émerger la nécessité de l'éducation thérapeutique du patient (ETP). Sa finalité est d'aider la personne malade et éventuellement ses proches à mieux vivre avec la maladie. Le but est de les responsabiliser par rapport à la prise en charge de la maladie et de les rendre autonome dans sa gestion quotidienne. Cet objectif est atteint moyennant la mise en œuvre d'actions spécifiques d'information sur la maladie et de formation à des comportements et des conduites adéquats, en plus d'un accompagnement social et psychologique.

L'équipe pluridisciplinaire de chaque CRCM se charge de définir et d'assurer cette éducation thérapeutique du patient à partir de guides élaborés par la communauté soignante et soignée (David *et alii*, 2007). Le patient est socialisé à sa maladie directement par ses soignants (médecin, puéricultrice, kinésithérapeute) et les autres professionnels de santé du centre comme le diététicien, l'assistant social, le psychologue. Initiés ou formés à l'éducation thérapeutique, chacun s'appuie sur ses compétences spécifiques pour apprendre au malade à comprendre et maîtriser sa respiration, son alimentation, etc. lors de temps aménagés durant les consultations ou spécialement programmés à d'autres moments. Dans ce cas, ces séances d'éducation (aux gestes et aux techniques de kinésithérapie respiratoire par exemple) sont collectives tandis que les autres sont individuelles. Toutes sont convenues avec le patient selon ses besoins et ses envies ou sur proposition de l'équipe médicale. Elles peuvent être renouvelées tout au long du parcours de soins. Les méthodes et les supports pédagogiques (questionnaires, maquettes, jeux, etc.) sont adaptés aux questions abordées et peuvent l'être à la personne sensibilisée.

Sophie Ravilly³⁷ note que l'hygiène est « *un sujet particulièrement sensible dans le cadre des relations soignants-soignés* » (Ravilly, 2005 : 513) et ce malgré l'existence d'un livret de *Recommandations pour la prévention de l'acquisition et de la transmission des germes respiratoires dans la mucoviscidose*, rédigé « *en concertation entre professionnels et usagers* » (Ibidem, 513) et publié par l'association *Vaincre la Mucoviscidose* en 2004³⁸. En pleine « *séquence sécurisation et hygiénisme* » (Langeard et Minguet, 2018), elle souligne que les soignants éprouvent des difficultés à obtenir la « *compliance* » (Ravilly, 2005 : 514), le respect attendu des préconisations par leurs patients. Elle milite pour la prise en compte de l'hygiène domestique en tant que thématique d'éducation thérapeutique comme les autres. Une quinzaine

³⁷ Médecin et directrice médicale de *Vaincre la Mucoviscidose* dans les années 2010.

³⁸ Le livret est toujours accessible sur le site Internet de l'association : cf. [AFLM_16P_famille \(vaincrelamuco.org\)](http://AFLM_16P_famille(vaincrelamuco.org)).

d'années plus tard³⁹, il s'agit d'un enjeu central de l'éducation thérapeutique du patient et en premier lieu de ses parents. Cette éducation à l'hygiène se décline différemment selon les CRCM. Elle se traduit en général par la mise en place de dispositifs particuliers, systématiques et individuels dans les mois qui suivent l'annonce de la maladie du bébé, et éventuellement collectifs plus tard. Ces temps d'information et de formation institués et donc officiels viennent en complément des conseils diffusés au gré des consultations par les médecins et puéricultrices en réponse aux questions des familles.

Le principal vecteur des recommandations médicales de bonnes pratiques est le CRCM qui assure le suivi de l'enfant et de sa famille et qui procède selon ses ressources en compétences et en moyens (personnel, temps et argent). C'est dans le cadre d'un accompagnement médical, social et psychologique complet et au rythme soutenu que les recommandations de bonnes pratiques sont présentées à l'enfant, et surtout dans un premier temps à ses parents. Les modalités de leur diffusion dépendent des choix effectués par l'équipe médicale. Dans un contexte de relative proximité entre les parents et les soignants référents de l'enfant (un binôme médecin-puéricultrice), une part des recommandations s'immisce plus ou moins spontanément dans les discussions qui ponctuent ces consultations régulières et de plusieurs heures au CRCM. Médecin, puéricultrice et parfois kinésithérapeute peuvent donc prodiguer sur un mode informel divers conseils quant aux grands points de vigilance à avoir dans la maison, tels l'aération, l'humidité ou encore les eaux stagnantes. Cette sensibilisation aux bonnes pratiques peut également s'inscrire de manière officielle dans le programme d'éducation thérapeutique du patient au même titre que la diététique ou le sport, etc. Davantage animé par la puéricultrice-référente, un temps dédié lui est consacré à l'occasion d'une ou plusieurs consultations. La puéricultrice peut profiter d'un déplacement au domicile des parents pour un autre motif (comme la mise en place de soins spécifiques) afin d'aborder quelques conseils pratiques. L'équipe soignante peut choisir de déléguer cette sensibilisation à un professionnel de santé partenaire du centre, par exemple à un infirmier conseiller en environnement intérieur qui intervient directement auprès des parents à leur domicile.

En parallèle, les parents peuvent se montrer attentifs aux discours du milieu associatif, lui-même pourvoyeur de conseils ayant trait à l'hygiène. Les principales associations nationales que sont *Vaincre la Mucoviscidose* et l'association Grégory Lemarchal sont présentées aux parents par l'équipe soignante le plus souvent à l'annonce du diagnostic en tant que sources fiables de renseignements sur la maladie et d'accompagnement dans son vécu quotidien. Elles

³⁹ Alors que l'article 84 de la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires a entre-temps officiellement inscrit l'éducation thérapeutique « *dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. Elle n'est pas opposable au malade et ne peut conditionner le taux de remboursement de ses actes et des médicaments afférents à sa maladie* ».

articulent et diffusent les expertises scientifiques et médicales comme celle des patients et de leurs proches à propos de nombreuses thématiques.

L'association historique de lutte contre la maladie et reconnue d'utilité publique est *Vaincre la Mucoviscidose*. Elle a été créée en 1965 sous le nom d'*Association française de lutte contre la mucoviscidose* par un collectif de parents de jeunes malades et de médecins impliqués dans leurs soins. Par la collecte de dons qu'elle coordonne, elle contribue à financer, en partie et parmi d'autres actions, la prise en charge médicale des patients (certains postes de paramédicaux au sein des CRCM par exemple), la recherche et sa vulgarisation auprès d'un large public d'adhérents ou non. Au sujet de la prévention des risques respiratoires, elle a notamment édité un livret de recommandations dans les années 2000. Elle actualise les informations qu'elle délivre via des publications (dans le magazine *Vaincre*, la *Lettre aux adultes*) et ses manifestations annuelles, les *Entretiens de la Mucoviscidose* en alternance avec les *Journées Francophones de la Mucoviscidose*. Des conférences plénières et des ateliers centrés sur les questions d'hygiène domestique s'invitent à leur programme de manière récurrente⁴⁰. Pour les parents qui y participent, ces assemblées d'une communauté de patients, de proches, de sympathisants, de soignants, de scientifiques, etc. autour de la mucoviscidose sont éventuellement l'occasion de prendre connaissance de conseils autres que ceux reçus de leur équipe médicale habituelle. La déclinaison régionale de ces assemblées remplit un rôle similaire⁴¹ d'informations, de discussions et d'échanges entre pairs, professionnels ou spécialistes. Dans les années 2010, *Vaincre la Mucoviscidose* finance de façon notable la plateforme européenne *ecorn-cf*, un forum sur lequel des experts apportent des réponses notamment aux questions d'hygiène posées par les malades et leurs proches et leur rappellent les recommandations de bonnes pratiques.

Fondée plus récemment en 2007 après le décès du chanteur Grégory Lemarchal des suites de sa mucoviscidose, l'association portant son nom est moins directement engagée sur le thème de la prévention des risques respiratoires. Mais elle contribue aussi par ses actions, comme la construction d'une maison de patients⁴², l'organisation de concerts, etc. à mettre en réseau les patients et leurs proches. Ces relations entre pairs qui existent par ailleurs sur la toile (via des blogs, des groupes Facebook, etc.) constituent une source de conseils supplémentaires.

Ainsi les recommandations relatives à l'environnement domestique varient sensiblement en fonction du CRCM qui les adresse et l'époque à laquelle elles sont formulées. Elles ne forment pas un corpus complètement homogène dans l'espace et dans le temps. Les parents en prennent

⁴⁰ Comme en 2018 et en 2019.

⁴¹ Cf. par exemple l'assemblée de la délégation territoriale des Côtes d'Armor et du Finistère de l'association *Vaincre la Mucoviscidose* en Mai 2019, à laquelle nous avons pris part.

⁴² Destinée à accueillir des jeunes atteints de mucoviscidose pour les accompagner dans la construction de leur vie d'adulte.

connaissance de manière diverse selon le centre de soins de leur enfant, selon leur investissement dans la vie associative autour de la mucoviscidose, dans les réseaux de pairs et selon leur intérêt pour la prévention des risques. D'une famille à l'autre, les recommandations sont donc susceptibles d'être nuancées.

Le cas de l'asthme

Dans le cas de l'asthme, les pneumologues et les allergologues ont cherché à expliquer l'augmentation continue de sa prévalence chez l'enfant depuis quelques décennies. Dès le début des années 1990, des études internationales comme ISAAC (International Study for Asthma and Allergies in Childhood) ont permis d'établir des liens entre l'exposition environnementale de l'enfant et le développement de sa pathologie. Ce résultat a contribué à faire consensus au sein des communautés scientifique et soignante quant à la nécessité de diffuser des recommandations de bonnes pratiques relatives à l'environnement intérieur. Cependant celles-ci ne sont pas consignées dans ce qui serait un guide officiel à l'usage des praticiens et professionnels de santé. Ainsi chacun choisit les recommandations qu'il met en avant auprès de ses patients. Certains privilégient des conseils très généraux (aérer, ne pas fumer, faire attention au tabagisme passif, etc.). A l'inverse, d'autres se concentrent sur des préconisations ciblées, précises et vraiment spécifiques à l'asthme allergique comme équiper le lit de housses antiacariens ou pulvériser un acaricide dans la chambre à intervalle régulier. Selon les médecins qu'elles consultent, les personnes asthmatiques sont par conséquent diversement sensibilisées à des recommandations de bonnes pratiques elles-mêmes variables.

Le pneumologue ou le pneumopédiatre se charge de dispenser les conseils qui lui paraissent importants à l'occasion de la première consultation et si nécessaire au fil des suivantes. Il en discute avec le patient ou le proche l'accompagnant, en s'appuyant ou non sur les brochures des laboratoires pharmaceutiques (ALK, Stallergenes Greer, etc.) ou sur des documents qu'il élabore lui-même et qu'il distribue. Il peut faire référence aux associations dédiées à l'asthme, pour l'essentiel *Asthme et Allergies*⁴³ existant depuis 1991, comme sources d'informations sur la maladie et sa prise en charge quotidienne. S'il en a la possibilité, il propose à l'enfant et à ses parents des sessions d'éducation thérapeutique à l'Ecole de l'Asthme la plus proche. Agréée par l'Agence Régionale de Santé (ARS), cette structure est le plus souvent intégrée dans un

⁴³ Les associations *Asthme et Allergies*, la *Fondation du Souffle* (1916) et la *Fédération française des associations et amicales de malades insuffisants ou handicapés respiratoires* : la FFAIR (1998) sont répertoriées sur le site ameli.fr de l'Assurance Maladie, comme pouvant « guider dans la prise en charge, le suivi et la vie au quotidien » de l'enfant asthmatique. Cf. [Suivi médical et vie quotidienne de l'enfant asthmatique | ameli.fr | Assuré](http://ameli.fr) (mise à jour : 12/01/2022).

service hospitalier (public ou privé) ou dans un réseau de santé à une échelle métropolitaine⁴⁴. D'après l'*Enquête 2020, Etat des lieux des écoles de l'asthme en France* de l'association *Asthme et Allergies*⁴⁵, les écoles de l'Asthme sont inégalement réparties sur le territoire : elles sont plutôt concentrées dans les régions PACA, Nouvelle Aquitaine, Hauts de France et Grand Est. Elles disposent de moyens humains, techniques et financiers variables. Elles peuvent s'adresser davantage aux enfants qu'aux adultes et vice-versa. Leur fonctionnement effectif et les programmes d'éducation proposés dépendent en très grande partie de la synergie locale entre les professionnels et les politiques de santé.

Comme son nom l'indique, la mission de l'Ecole de l'asthme est pédagogique. Elle vise à aider le malade à « *bien connaître ses symptômes pour prévoir et éviter l'apparition d'une crise, savoir surveiller son souffle, aménager son environnement, savoir utiliser correctement ses médicaments* »⁴⁶.

L'éducation thérapeutique du patient n'est pas systématisée : la personne malade qui en bénéficie est recrutée et adressée à l'Ecole de l'Asthme par son soignant essentiellement sur la base de critères comme la persistance ou la sévérité de l'affection (Lesourd *et alii*, 2014). Il s'agit de remédier aux difficultés repérées dans la gestion et la maîtrise de la maladie pour des raisons de compréhension, de prise en main du traitement ou encore d'acceptation psychologique. Les séances d'éducation thérapeutique demandent au patient de prendre un temps particulier en plus des consultations pour aller à la rencontre d'autres professionnels de santé spécialistes dans un lieu distinct du cabinet de son praticien. Le plus souvent avec d'autres malades, il peut y échanger avec une équipe pluridisciplinaire composée de pneumologues, d'infirmières et de kinésithérapeutes qui pour la plupart ne sont donc pas ses soignants habituels. Il peut aussi y rencontrer des psychologues, des CMEI et parfois des patients-experts tous formés à l'ETP. Les séances s'organisent sur une demi-journée durant laquelle, par exemple⁴⁷, les enfants et les parents travaillent en groupes séparés avant de se rejoindre pour un temps de mise en commun. Une session comprend au moins deux séances à une quinzaine de jours d'intervalle. La question de l'hygiène domestique est abordée sous formes de discussion avec les parents et grâce à une grande maquette de maison habitée et meublée que les enfants peuvent manipuler. Ils sont amenés à relever ce qui peut leur poser problème par rapport à leur asthme dans l'aménagement du logement et dans les habitudes de vie, matérialisées par un cendrier, des plantes, la litière du lapin, etc. Des solutions ou des

⁴⁴ Cf. Ministère de la Santé et des Solidarités, Direction Générale de la Santé, *Evaluation des écoles de l'asthme en France*, Rapport Juin 2006 : p.11.

⁴⁵ Cf. [Prez-résultats-enquête-ETP-2020-PDF.pdf \(asthme-allergies.org\)](#).

⁴⁶ Cf. [Liste officielle des écoles de l'Asthme en France – Asthme et Allergies et Urticaire \(asthme-allergies.org\)](#) (mise à jour : 21/12/2021).

⁴⁷ La recherche a donné lieu à l'observation d'une session d'éducation thérapeutique organisée par l'Ecole de l'Asthme An Avel à Rennes en Juin 2019.

alternatives sont évoquées et débattues. L'éducation thérapeutique à l'hygiène reste relativement ponctuelle dans le parcours de soins du malade.

L'éducation thérapeutique du patient relative à l'hygiène domestique est un passage obligé et immédiat dans la mucoviscidose ciblant d'abord les parents sur un mode individuel. Dans l'asthme, elle s'inscrit dans le cadre d'une démarche volontariste de la part du médecin, de la personne malade et de ses proches à des moments variables du parcours de soins : elle peut être proposée suite au diagnostic mais aussi quand le besoin se ressent ou l'opportunité se présente. Elle se formalise sur un mode collectif, associant parents et enfant ainsi que d'autres familles concernées par la maladie.

3.4.2 La visite de CMEI comme complément ou alternative

Dans le cas de la mucoviscidose comme celui de l'asthme, les conseils initiaux des soignants peuvent être complétés par un protocole d'éducation thérapeutique du patient. Ils peuvent aussi l'être par l'entremise de la visite au domicile du patient d'un conseiller médical en environnement intérieur.

L'activité de CMEI se développe en France depuis 1991. C'est à cette date qu'est créée la première formation dédiée à l'Université de Strasbourg⁴⁸. Dans le courant des années 2000, les études et bilans se multiplient au niveau national et international pour démontrer l'intérêt de l'intervention du CMEI en termes de prévention des risques respiratoires, notamment à partir des pathologies d'origine allergique. D'après les publications (F. de Blay *et alii*, 2003 ; Speyer-Olette *et alii*, 2009), la transmission des recommandations de bonnes pratiques à l'occasion de la visite du domicile du malade favorise de sa part une meilleure observance des comportements d'éviction préconisés et l'obtention des bénéfices escomptés sur sa santé. Dans l'hexagone, le protocole ECENVIR ou l'évaluation clinique et l'étude d'impact économique de l'intervention de Conseillers en environnement intérieur (CEI) au domicile des patients asthmatiques est en cours depuis 2012 jusqu'en 2021⁴⁹. Son but est entre autres de soutenir l'instauration d'un système de financement pérenne des visites de CMEI à l'échelon national.

La mucoviscidose fait partie des maladies respiratoires pour lesquelles l'intervention du CMEI est indiquée. Depuis le milieu des années 2000, elle s'affirme donc comme l'un des outils à disposition des centres de soins en vue de sensibiliser les familles aux questions d'hygiène domestique sous deux réserves : un professionnel de santé doit être en activité dans une aire

⁴⁸ Cf. [Les Conseillers Médicaux en Environnement Intérieur - Formation Continue Université de Strasbourg \(unistra.fr\)](http://unistra.fr) (mise à jour : 17/03/2021).

⁴⁹ D'après l'IRDES, l'Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé.

géographique souvent limitée au département et un financement doit être obtenu pour ses interventions. Un CRCM ne peut prescrire des visites de CMEI que si des subventions sont accordées par l'ARS, des associations telle que *Vaincre la Mucoviscidose* ou d'autres structures. De même dans l'asthme, la possibilité pour le pneumopédiatre de prescrire des visites varie en fonction de son lieu d'exercice et du soutien financier apporté à l'activité de CMEI par l'ARS, les collectivités territoriales, les centres hospitaliers ou les établissements mutualistes.

Le CMEI est le plus souvent un infirmier spécialement diplômé pour exercer cette activité. C'est un expert des environnements intérieurs (de tous les lieux de vie, d'habitation, de travail, de loisirs), de la qualité de l'air et de la santé respiratoire. Il aborde aussi les risques émergents liés aux ondes électromagnétiques, aux perturbateurs endocriniens, etc. Il intervient dans des contextes de prévention, qu'elle soit primaire, secondaire ou tertiaire. C'est un spécialiste des bonnes pratiques et de la façon de les transmettre. Généralement formé à l'ETP, il est attentif à la relation thérapeutique.

Les motifs de proposition et prescription de la visite par le médecin sont divers. Il peut s'agir de sensibiliser en première intention le patient à son environnement de vie et aux risques qu'il comporte afin d'éviter les exacerbations de sa maladie et son développement. La visite fait alors pleinement fonction de prévention secondaire et d'éducation thérapeutique, de même que lorsqu'elle répond aux interrogations du patient quant à la qualité de son habitat : elle lève ou conforte ses doutes tout en lui suggérant des pistes d'amélioration. Elle peut aussi servir à établir si le logement est à la source de la contamination pulmonaire avérée du patient pour prendre les mesures d'éradication nécessaires et limiter l'aggravation de son état de santé.

Le patient et le CMEI prennent contact afin de fixer le moment de la visite. Les parents d'enfants malades décident donc d'y être tous deux présents ou non. La durée de la visite est variable, d'environ une heure à plus de deux⁵⁰. Elle commence par un entretien à propos de la maladie de l'enfant et de la manière précise dont elle s'exprime pour lui. Elle se poursuit par un audit méthodique de l'habitation et des manières d'habiter, chaque CMEI développant une approche personnelle sur des bases identiques. Celui-ci fait le point sur les caractéristiques et les usages du logement qui permettent de réguler la qualité de l'air intérieur.

Il s'intéresse aux principaux points névralgiques que sont la température, l'hygrométrie et le renouvellement de l'air. Il les aborde sous un angle technique. Il vérifie la fonctionnalité et l'efficacité des systèmes de chauffage, de ventilation et d'aération. Il donne des conseils quant

⁵⁰ Nous nous appuyons sur l'observation de quatre visites à domicile de CMEI auxquelles nous avons pris part pour en décrire le déroulement. Cf. Annexe n°9 : Liste des entretiens et observations en milieux professionnels et associatifs.

à l'optimisation de leur utilisation et de leur entretien. Il indique les températures et les taux d'humidité à respecter en fonction des pièces et de leur destination. Il précise les moments, durées et techniques d'ouverture des fenêtres en tenant compte à la fois de la pathologie et du contexte d'habitation. Il recense avec l'habitant les pratiques sur lesquelles il lui est possible d'agir pour améliorer la qualité de l'air de son logement. Il procède à un examen exhaustif de ses habitudes de ménage. Il considère les produits, le matériel, les fréquences et les conditions d'entretien du logement. Il s'enquiert du lavage et du séchage du linge. Il désigne les réservoirs et les sources d'agents pathogènes dans l'espace intérieur, ce qui l'amène à discuter des pratiques d'ameublement, de décoration, de désodorisation. Il se renseigne sur les habitudes de vie. Il relève la présence de plantes ou d'animaux (litières, aquariums, vivariums), de cheminées. Il s'informe sur l'éventuel tabagisme des parents. La visite du logement et de ses extensions le cas échéant est l'occasion de préciser les conseils selon la configuration des lieux, de prendre en compte par exemple l'orientation de la chambre de l'enfant malade, sa position sous combles avec des poutres en bois, son partage permanent avec un frère, une sœur ou bien occasionnel avec la mère, le père en cas de nuit difficile, etc. Le CMEI évoque la question des travaux dans la maison, de peinture ou autres. Il renseigne sur les matériaux à privilégier, les organisations à envisager pour éviter d'exposer l'enfant aux poussières et aux émanations.

Afin d'étayer ses recommandations, le CMEI effectue quelques mesures à visée pédagogique : il relève la température et le taux d'humidité. Il peut mesurer celui du CO₂ ou des COV en différents endroits de la maison en vue de montrer l'impact d'une bougie même éteinte, d'un produit ménager même rangé sur la qualité de l'air. Il réalise des prélèvements protocolaires ou spécifiques d'air, de poussières, de moisissures, d'eaux stagnantes, etc. dans les cuisines, les salles-de-bains ou ailleurs si nécessaire, au niveau des bouches d'aspiration ou de soufflage des VMC. Le CMEI peut fournir des brochures des fabricants de housses antiacariens par exemple ou encore de collectivités territoriales proposant des services d'aides à la rénovation du logement dans le but de guider et de faciliter les décisions des familles. Il peut accompagner l'habitant dans ses démarches auprès d'un bailleur afin d'accélérer la prise en compte d'une requête de travaux pour raison de santé.

Le CMEI rédige un compte-rendu de visite. Il reprend l'essentiel de cet état des lieux et des conseils adressés. De même que les résultats des analyses des prélèvements, il l'envoie à la famille et au médecin prescripteur. La visite peut être suivie d'une contre-visite lorsque des mesures de décontamination sont à mettre en œuvre. Elle est renouvelable à la demande du pneumopédiatre ou des parents en fonction de l'évolution de l'état de santé de l'enfant, des conditions de logement ou autre. La famille peut continuer à échanger avec le CMEI par téléphone ou par mail, si elle en ressent le besoin.

Dans la mucoviscidose et dans l'asthme, les parcours de sensibilisation des familles aux bonnes pratiques d'hygiène domestique sont hétérogènes : ils varient d'une époque à l'autre et à une époque donnée en fonction du soignant ou du centre de soins de l'enfant. Les familles sont confrontées non-pas à un message-type de prévention mais à une profusion. Les recommandations médicales en représentent une part que les soignants s'efforcent de maîtriser selon leur éthique professionnelle et les moyens dont ils disposent. Mais l'entourage, les associations et les médias s'affirment aussi comme des pourvoyeurs de conseils. Comment les familles s'orientent-elles et s'organisent-elles alors face à cette multitude de préconisations relatives à leur vie et à leur univers domestique ? C'est là l'objet de la recherche qui nécessite un cadrage théorique et méthodologique.

Chapitre 2. L'analyse de la variabilité sociale de la prévention domestique des risques

Le deuxième chapitre a pour objet de présenter le cadre de l'analyse de la prévention domestique des risques respiratoires, à savoir la prévention des risques telle que les familles d'enfants malades la mettent en œuvre à la maison : il expose la question de recherche et la méthodologie pour y répondre. Un premier point développe la nature et les enjeux des liens qui s'établissent entre les recommandations médicales et les lieux de vie des familles. Puis il met en évidence comment l'attention portée à ces lieux de vie et aux pratiques domestiques permet d'appréhender l'organisation familiale mise en place pour gérer les risques et ses implications pour l'enfant malade et pour le groupe lui-même. Un deuxième point rend compte de la méthode qualitative mobilisée afin d'enquêter sur les diverses manières de prévenir les risques à domicile. Un troisième point aborde l'analyse culturelle de l'anthropologue britannique Mary Douglas et son application à l'objet de recherche comme principal outil d'analyse et de compréhension de la prévention domestique des risques respiratoires.

1. Des recommandations aux pratiques dans les lieux de vie

Ce premier point explicite la façon dont les recommandations médicales de bonnes pratiques interagissent avec le lieu de vie de la famille et son organisation domestique. Il met l'accent sur les implications de cette interaction en termes de socialisation et de construction identitaire de l'enfant malade et du groupe familial.

1.1 Des recommandations médicales et des manières d’habiter : un conflit de perspective

Les recommandations médicales de bonnes pratiques portent sur ce que les chercheurs en sciences humaines et sociales désignent comme « l’habiter ». Eric Gagnon en donne la définition suivante :

« Verbe devenu substantif, l’habiter désigne le rapport que les individus entretiennent avec l’espace où ils résident, c’est-à-dire la manière dont ils le perçoivent et le comprennent, mais également s’y orientent et s’y conduisent, agissent et interagissent. Il est cette relation sensorielle, émotive et significative à l’espace dans lequel ils évoluent, avec ses contraintes et ses possibilités, ses rythmes et ses temporalités, un certain rapport aux choses, aux autres et à soi qu’il prescrit ou conditionne. » (Gagnon, 2021)

« L’habiter » est une notion très investie par les anthropologues, ethnologues, psychologues, sociologues, géographes, etc. Ces disciplines s’intéressent depuis longtemps à l’espace dans lequel l’individu vit, dans lequel il habite principalement. Cet espace habité peut être plutôt fixe ou mobile, permanent ou temporaire. Son échelle, ses dimensions et ses limites peuvent varier, être celles d’« *une maison, une ville, un territoire, une route* » (Gagnon, 2021). Il est considéré comme le cadre physique et symbolique dans lequel s’abrite un individu pour s’y construire, et sans lequel il lui est difficile d’exister en tant que membre d’une société (Paquot, 2005). Dans une perspective sociologique ou anthropologique, il est conçu comme le lieu des relations que l’individu tisse avec les autres, à commencer par ses proches, et avec lui-même. Il exprime ces relations. Il en est le reflet et il en porte les traces. Mais il en est aussi un acteur : il contribue à les façonner. Par un jeu d’interactions constant et réciproque, il participe à former la façon d’être au monde de l’individu. Celle-ci se manifeste par des manières d’être et de faire qui se traduisent par des manières d’habiter au sein de son lieu de vie ou de sa « maison » dans le sens symbolique du terme. Elles renvoient à une organisation pratique de l’espace domestique dans laquelle les rôles, les places et les activités des habitants sont définis et ont un sens social bien particulier (Bourdieu, 1969). Elles correspondent à toutes les opérations (Certeau, 1990) par lesquelles ces derniers aménagent, agencent, décoorent, agrémentent ou encore entretiennent cet espace. Elles désignent « *les conduites domestiques, la relation sensible et symbolique au mobilier, aux cloisons et aux fenêtres, le rapport entre la maison et la rue, les formes et les usages du jardin* », etc. (Gagnon, 2021). Quelles qu’elles soient, ces manières d’habiter reposent sur des prémisses qui leur sont propres et d’ordres divers, par exemple culturels ou normatifs.

Parmi les « *facteurs qui pèsent sur l’organisation et la conception des espaces domestiques* », Marion Segaud souligne l’importance des « *préoccupations d’hygiène* » (Segaud, 2010 : 143) dans un contexte de vie ordinaire. Dans le cas de la mucoviscidose, ces

préoccupations diffèrent de celles promues par les recommandations médicales d'hygiène domestique et les normes sanitaires spécifiques auxquelles elles se réfèrent : pour prendre un exemple pratique, refermer le couvercle de l'abattant des toilettes avant de tirer la chasse d'eau et désinfecter les siphons des appareils sanitaires ne sont pas perçus comme des gestes habituels par les parents invités à les adopter.

Ces normes sanitaires issues de la médecine s'insinuent dans des univers domestiques déjà organisés selon des pratiques d'hygiène, construites ou héritées des familles respectives des parents, en vue de répondre aux valeurs et aux systèmes de normes auxquels ils adhèrent. Ces autres sphères normatives peuvent aussi relever du respect et de la protection de l'environnement, de la volonté parentale de contribuer à des objectifs généraux de développement durable ou de transition écologique. Cet engagement définit des prises de position, comme par rapport à l'eau (en termes de consommation et de pollution). Celles-ci affectent quelques équipements sanitaires du logement (la valorisation des toilettes sèches) et surtout les pratiques d'entretien de l'espace domestique : elles orientent les choix de produits (l'évitement des biocides) ou de fréquences de ménage, ce qui peut poser question à certaines familles au regard des recommandations médicales d'hygiène. Ce souci de l'environnement incite d'autres parents à souscrire aux normes constructives et techniques actuelles visant à la sobriété énergétique et qui portent leur part de contradiction dans les préconisations d'aération du logement et de qualité de l'air intérieur. Ces normes sociétales de bonne gestion de l'impact écologique de l'habitat peuvent se combiner avec les autres raisons soutenant les manières d'habiter. Elles sont d'ordre pragmatique. Elles sont tributaires des conditions de vie matérielles de la famille, de ses contraintes de temps et de budget qui peuvent être jugés trop justes pour y insérer un ménage plus rigoureux ou les investissements souhaitables en matériel, comme un aspirateur avec un filtre HEPA⁵¹. Ces raisons sont aussi d'ordre culturel. Elles relèvent de valeurs de confort, de bien-être physique et psychologique, d'ancrage identitaire propres aux familles. Dans le logement, celles-ci se perçoivent en observant la présence ou non d'animaux et de plantes, les choix esthétiques d'agencement et de décoration, de mise en scène des livres, des bibelots, des tapis, etc. que les normes sanitaires classent en tant que réservoirs de poussières et de germes.

Objet des recommandations médicales d'hygiène domestique, l'espace habité devient le lieu d'une confrontation entre des sphères normatives qui peuvent être compatibles, partiellement convergentes ou bien franchement divergentes. Dans tous les cas, elles partent de prémisses différentes. Etablies par des experts, les normes sanitaires sont choisies et diffusées par les

⁵¹ Un filtre HEPA (pour High Efficiency Particulate Air) a la capacité de filtrer des particules extrêmement fines de l'ordre de 0,3 micron et donc de ne pas les laisser en suspension dans l'air.

équipes médicales dans le but de préserver la santé respiratoire de l'enfant. Elles se trouvent face à celles des familles qui procèdent de leurs manières d'habiter et de vivre ensemble. L'articulation de ces sphères normatives, et les questions qu'elle pose ou les tensions qu'elle crée, se formulent en termes de conflit de perspective dans les approches promues par Eliot Freidson (1984 [1970]) en sociologie médicale (Loizeau, 2020). Chaque partie en présence cherche à dépasser ce conflit par un travail fait de négociations et d'ajustements (Baszanger, 1986). Pour les familles, ce processus de dépassement se traduit par des arbitrages quant à l'adaptation de leur lieu de vie et de leurs pratiques domestiques afin de tenir compte des besoins de santé de l'enfant. L'espace habité est le lieu où se joue et tente de se résoudre ce conflit, le lieu par lequel ses principaux enjeux peuvent être saisis.

1.2 L'objectivation de la maladie par l'hygiène domestique

L'enjeu de ce conflit de perspective est la traduction des recommandations médicales en pratiques domestiques et par extension l'objectivation de la maladie de l'enfant. Les équipes médicales rendent compte des difficultés rencontrées par les familles dans la gestion quotidienne de la maladie chronique de leur enfant. Elles constatent que les pratiques d'hygiène domestique cristallisent souvent l'attention des parents et les tensions au sein du couple parental (Challan Belval et Bavonic, 2018), entre les parents et les enfants qu'ils soient malades ou non, entre les parents et les grands-parents ou les autres membres de la famille.

Si l'on suit Freidson dans son raisonnement, la mucoviscidose semble être « *l'archétype de la maladie pour laquelle "la représentation de la maladie du profane correspond à celle de la profession". [...] elle requiert "immédiatement une attention professionnelle" [...] "un système d'examens et de tests obligatoires et standardisés" (Freidson, 1984 [1970] : 275)* » (Loizeau, 2020). Les conditions sont réunies pour que la représentation professionnelle de la mucoviscidose, à savoir sa définition médicale, s'impose aux parents. Mais Freidson soutient également que ce qui distingue l'état de santé de celui de maladie pour le profane dans sa vie quotidienne, c'est « *la manière dont la survenue de quelque chose vient perturber ses routines, sa façon régulière et machinale de se comporter : "[lorsqu']on découvre tout à coup qu'on ne peut plus marcher comme d'habitude, on va discerner un symptôme de ce qui pourrait être une "maladie", en particulier si le symptôme est inattendu dans l'expérience quotidienne" (Freidson, 1984 [1970] : 284)* » (Loizeau, 2020).

Les recommandations d'hygiène domestique viennent perturber les routines ménagères des parents d'enfants atteints de mucoviscidose et ce de manière inattendue. A l'annonce de la

maladie, ces derniers n'ont le plus souvent qu'une vague idée de ce qu'elle est. Depuis les années 2000, la plupart d'entre eux la connaissent de nom grâce à la popularité du chanteur Grégory Lemarchal ou encore grâce au travail médiatique dont elle est l'objet, en particulier dans une région comme la Bretagne (Vailly, 2004). Cependant peu savent ce qu'elle implique en termes de manifestations pathologiques, de soins et d'impacts sur les divers aspects de la vie quotidienne tels que les manières d'habiter. Or ce sont ces impacts, ou autrement dit la perturbation des routines, qui objectivent la maladie et l'instituent comme telle dans ses conséquences pour la famille : la maladie est socialisée par l'intermédiaire de l'habitat.

C'est également par la prise qu'ils ont sur ces routines que les parents s'approprient la maladie. Dans la mucoviscidose, l'hygiène domestique est l'occasion de discussions, d'une circulation de savoirs et de pratiques au-delà du cadre d'échanges initial instauré entre les soignants et les parents de l'enfant (Loizeau, 2020). Des débats ont lieu au sein du couple parental, avec les enfants, les grands-parents, les oncles et tantes, les voisins et même les artisans du Bâtiment à propos des manières d'entretenir le logement, du matériel et des produits à utiliser, des fréquences de nettoyage à mettre en place, des équipements et des matériaux à privilégier pour garantir une bonne qualité de l'air. Il existe un « *processus social qui consiste à demander conseil avant, pendant et même après que se pose un problème de santé* » (Freidson, 1984 [1970] : 288). Freidson affirme qu'il est l'une des caractéristiques de l'appropriation profane de la maladie.

En questionnant les routines d'hygiène domestique des familles, la prévention médicale des risques respiratoires contribue à en faire l'objet privilégié par lequel les parents s'approprient la maladie de leur enfant. Ils prennent ainsi la main sur sa mucoviscidose et lui donnent son sens social.

1.3 Les routines d'hygiène et l'intégration de la maladie dans la *maison*

La remise en cause des pratiques ordinaires et tacites d'aménagement et d'entretien de l'espace domestique affecte la « maison » plus ou moins grandement et diversement. Ce terme désigne le groupe domestique ou la famille dans sa relation avec son espace habité. Parmi les définitions de la « maison » proposées par les chercheurs en sciences humaines et sociales, celles des anthropologues Claude-Lévi-Strauss et Mary Douglas retiennent notre attention.

Pour Claude Lévi-Strauss, « *la maison est d'abord une personne morale, détentrice ensuite d'un domaine composé de biens matériels et immatériels. Par immatériel, [il entend] ce qui relève des traditions, par matériel, la possession d'un domaine réel [...]* » (Lamaison et Lévi-

Strauss, 1987 : 34). Il suggère que la famille et son espace domestique sont intrinsèquement liés. La *maison* est ou est censée être la symbiose de la famille avec l'espace qu'elle habite et, par un mouvement réciproque, la symbiose de cet espace habité avec le patrimoine « *matériel* » et « *immatériel* » de la famille, son organisation présente et ses héritages. Selon cette conception de la *maison*, la famille fait corps avec son lieu de vie. Ce dernier en incarne l'identité comme il la produit.

D'après Mary Douglas (1991), une « maison » – *a home* – est pour ses membres une organisation régulière dans le temps et dans l'espace. Elle se structure autour d'un « bien commun » ou « *public good* » (Douglas, 1991 : 299). Ce *bien commun* se constitue de ressources, reconnues, partagées et nécessaire aux membres de la *maison* à titre individuel et collectif. La *maison* a des dimensions morales et esthétiques. Ses membres adhèrent à la définition de ce *bien commun* et se mobilisent pour le préserver, en modulant au besoin les intérêts individuels au nom de l'intérêt collectif. La *maison* se formalise par des « *regular doings* » (Douglas, 1991 : 287), des actions régulières, des habitudes, des routines. Celles-ci expriment les règles de solidarité prévalant entre ses membres et qui permettent à tous d'avoir un accès équitable au *bien commun*. Chacun doit être en mesure de tirer des bénéfices de ce capital de ressources en s'assurant qu'il en aille de même pour les autres, sans dénaturer ce *bien commun* selon un principe de loyauté vis-à-vis du collectif. La régularité (et non la fixité⁵²) de la *maison* comme organisation dans le temps et dans l'espace lui donne le pouvoir de se projeter dans l'avenir et de l'anticiper. Une *maison* est en capacité de faire le lien entre le présent et le futur. Elle trouve les ajustements utiles à l'équilibre et à la persistance d'un système qui n'a de sens que tant que les intérêts de chacun sont pris en charge par et pour un tout le dépassant, le tout étant plus que la somme des parties (Douglas, 1991 : 298).

Cette conception anthropologique de la *maison* suggère que les routines d'hygiène domestique informent sur la posture des parents face à la maladie de l'enfant et sur l'organisation de la famille pour la prendre en charge. En perturbant les routines, les recommandations instituent la maladie dans la maison comme elles mettent la *maison* à l'épreuve de la maladie : en objectivant la maladie, elles éprouvent le sens et la robustesse des relations et des solidarités qui en lient les membres. En portant atteinte à la quantité et à la qualité de vie de l'enfant, la mucoviscidose remet en cause l'accès équitable de ce dernier au *bien commun* ainsi que sa participation équitable à sa préservation. Or la raison d'être d'une *maison* est de prendre en charge tous ses membres sans en laisser en marge du *bien commun* ; sinon c'est son existence qui se trouve menacée. La *maison* mobilise alors son système de

⁵² A propos de la *maison*, Mary Douglas précise : « *It is always a localizable idea. Home is located in space, but it is not necessarily a fixed space.* », *Ibidem*, p.289.

relations et de solidarités (Gagnon, 2021) afin d'intégrer l'enfant malade et la maladie dans la famille et dans sa vie domestique : les relations et les solidarités familiales s'ajustent et de nouvelles habitudes s'organisent jusqu'à atteindre le cas échéant un autre point d'équilibre ou de routine. C'est en ce sens que les pratiques d'hygiène domestique renseignent sur la posture de la famille à l'égard de la maladie.

En s'appropriant les recommandations médicales de bonnes pratiques, la famille de l'enfant atteint de mucoviscidose s'engage dans le processus de normalisation inhérent à toute maladie chronique (Carricaburu et Ménoret, 2004). Il consiste à domestiquer la maladie, à la maîtriser et à l'inscrire dans l'espace habité en vue de protéger l'enfant et de préserver la *maison*. Cette domestication passe par la routinisation des pratiques d'hygiène domestique, l'intégration des recommandations dans les actions régulières et spécifiques qui font la *maison*. Ces routines diffèrent selon les manières d'être, de faire et d'habiter de chaque groupe domestique, de son système de relations et de solidarités.

1.4 Les incidences socialisatrices de la maladie au prisme de l'habiter

La *maison* est l'un des lieux majeurs de la socialisation de l'enfant malade et du groupe familial à la maladie. La socialisation renvoie à « *l'ensemble des processus par lesquels l'individu est construit – on dira aussi "formé", "modélé", "façonné", "fabriqué", "conditionné" – par la société globale et locale dans laquelle il vit* » (Cayouette-Remblière J. et alii, 2018 : 5, citant Darmon, 2010), par les communautés ou les groupes dans lesquels il s'inscrit. D'après Claude Dubar (2015 [1991]), la socialisation et ses processus sont au cœur de la construction de « *l'identité sociale* » de l'individu. Il définit cette identité comme la relation dynamique entre d'une part, une « *identité pour soi* » (« *réelle* », « *subjective* » que le sujet s'attribue et qu'il revendique selon un « *processus biographique* ») et d'autre part, une « *identité pour autrui* » (« *virtuelle* », « *objective* » qui lui est attribuée et avec laquelle il compose selon un « *processus relationnel, systémique, communicationnel* »). Dubar émet l'hypothèse que cette identité s'attache à des « *espaces d'identification prioritaires* » ou « *de reconnaissance identitaire* » (Dubar, 2015 [1991] : 117) parmi lesquels l'espace d'habitation occupe pour chaque individu une place substantielle et relative.

Dans l'article introductif du dossier consacré aux « *Socialisations par l'espace, socialisations à l'espace. Les dimensions spatiales de la (trans)formation des individus* » (2018), Joanie Cayouette-Remblière, Gaspard Lion et Clément Rivière retracent le long et lent cheminement de la prise en compte des « *dimensions spatiales des processus sociaux*

d'incorporation de manières d'agir et de penser » dans divers travaux en sociologie depuis Emile Durkheim et l'institutionnalisation de la discipline. Cette rétrospective montre l'émergence progressive d'une préoccupation scientifique pour le rôle de l'espace dans la socialisation de l'individu jusqu'à l'établir comme un objet de recherche. Dans cette perspective, les auteurs distinguent les « *effets socialisateurs des espaces fréquentés au quotidien* » ou la socialisation « *par* » l'espace, des « *processus de socialisation à ces espaces* » ou la socialisation « *à* » l'espace. Partant de ce qu'ils entendent par « *socialisation* » et par « *espace* » (à savoir « *l'agencement relationnel et dynamique de biens et de personnes en des lieux (Löw, 2015)* »), ils précisent la socialisation « *par* » l'espace en ces termes :

« Penser les processus de socialisation « *par* » l'espace, c'est prêter attention aux mécanismes par lesquels les individus sont en partie « *faits par* » (Darmon, 2010, p.6) les espaces de leur quotidien, c'est-à-dire conduits à intérioriser des manières d'être, d'agir, de sentir et de penser qui structurent leurs pratiques, leur vision du monde et leurs trajectoires. Ces espaces sont alors conçus comme partie prenante du processus de construction sociale des individus, des groupes et des identités en articulation avec d'autres instances de socialisation telles que la famille, l'univers professionnel ou l'école. » (*Ibidem* : 18)

Pour sa part, la socialisation « *à* » l'espace correspond à « *la manière dont enfants et adultes intègrent des dispositions à se représenter l'espace, à investir ou à éviter certains lieux et à s'y mouvoir et s'y comporter* ». Les socialisations « *par* » et « *à* » l'espace concernent tout autant les socialisations primaires que secondaires des individus. Elles relèvent d'un processus continu dans le temps présent, et parfois même à l'échelle de plusieurs générations.

Cette approche nous intéresse car elle pose l'espace d'une manière générale, et donc *a fortiori* l'espace domestique, à la fois comme un objet d'analyse des processus de socialisation et de construction identitaire de l'enfant malade chronique et ses proches (du groupe familial) et comme un acteur de cette socialisation et de cette construction identitaire dans le cadre spécifique de la maladie à incidence respiratoire.

Par définition, une maladie chronique ne peut être guérie. Elle implique alors un processus de de contrôle, de gestion et d'adaptation. Quand elle est respiratoire, ce processus passe par la maîtrise de la qualité de l'air respiré et de l'espace qui le contient. Cet espace domestiqué est intérieur voire extérieur, en fonction des limites qui lui sont posées : le dehors peut aussi être concerné. Dans ces conditions, la maladie et l'espace domestique interagissent l'un avec l'autre : ils sont liés de façon intrinsèque. C'est par l'entremise de l'espace domestique que la maladie s'inscrit dans la *maison*, comme l'entend Mary Douglas. L'espace devient l'agent de la transaction entre la famille et la maladie.

En ce sens, l'espace domestique est une instance de socialisation majeure participant à ce titre à la construction identitaire des personnes souffrant de maladies chroniques et à celle de leurs proches. Observer, décrire et analyser les éventuelles transformations de l'espace domestique et des manières d'habiter sous l'impulsion des recommandations médicales de bonnes pratiques d'hygiène renseigne sur les socialisations par et à l'espace de l'enfant malade et de ses proches, et par conséquent sur les incidences sociales et identitaires de la maladie. Comme d'autres travaux s'intéressent « à l'incorporation de disposition de genre et de classe » par et à l'espace (Cayouette-Remblière J. *et alii*, 2018 : 24), la thèse questionne les dimensions spatiales du processus d'incorporation des dispositions relatives à la santé et à la maladie. Elle interroge la définition, la formation et l'acquisition par les individus concernés par la maladie respiratoire chronique de leurs statuts et de leurs rôles de malade (dans ses nuances de malade chronique, de malade respiratoire) et de ceux de proche ou de parent de malade (père, mère, frère, sœur, grand-père, grand-mère, etc.).

Porter attention à l'espace domestique, aux manières d'habiter et aux pratiques d'hygiène domestique des familles d'enfants atteints de mucoviscidose ou d'asthme vise à comprendre comment elles s'approprient les recommandations médicales et permet ainsi d'appréhender les dynamiques familiales de prévention des risques respiratoires dans leur diversité. Cela engage aussi dans une approche des processus sociaux de construction identitaire des malades et de leurs proches (du groupe familial) dans leurs dimensions spatiales.

2. Enquêter sur l'habiter et la prévention des risques respiratoires

Etudier la prévention familiale des risques respiratoires pour l'expliquer conduit à s'intéresser concrètement et minutieusement aux pratiques d'hygiène domestique les plus prosaïques au rang desquelles l'entretien des toilettes par exemple a son importance. En tant qu'appareil sanitaire, sa cuvette est à traiter comme un potentiel réservoir de germes. En tant que pièce, son air est un réceptacle d'odeurs qu'il est tentant de chasser selon qu'on les juge bonnes ou mauvaises par d'autres plus agréables ou convenables, mais qui sont aussi souvent

plus irritantes ou allergènes. Ainsi les toilettes se trouvent être l'un des lieux de la maison support de pratiques qui témoignent significativement de la manière dont chaque famille appréhende et gère les risques pour donner à respirer à l'enfant malade un air intérieur de qualité.

A notre connaissance, l'observation et la description rigoureuse des pratiques d'hygiène dans le logement n'ont jamais été entreprises pour les groupes domestiques dont l'un des membres est touché par la mucoviscidose ou par l'asthme. Dans leurs productions scientifiques, les soignants et professionnels de santé au contact des familles rapportent des conduites et surtout les problèmes d'excès ou de manque d'hygiène qu'elles semblent (leur) poser. Ils s'appuient sur des informations parcellaires entendues à l'occasion de consultations ou bien relevées lors de passages à domicile.

Plus globalement, peu d'enquêtes quantitatives et surtout qualitatives portent sur les pratiques d'hygiène domestique des Français. L'observatoire de la qualité de l'air intérieur (OQAI) est en train d'achever sa deuxième campagne nationale Logements⁵³ plus de quinze ans après la première menée entre 2003 et 2005. Elle a pour objectif d'évaluer l'évolution de la qualité de l'air intérieur et de l'exposition aux polluants, perturbateurs endocriniens et pesticides dans un panel conséquent de logements (600) sur le territoire national. Elle consiste à effectuer des mesures et à administrer des questionnaires aux habitants pour préciser entre autres leurs pratiques d'aération (par pièce, en fréquence et en durée, etc.). D'autres statistiques à visée plus sociologique rendent compte de données relatives à la répartition du temps consacré au travail domestique et parental⁵⁴ par les femmes et les hommes au sein des couples mais elles n'abordent pas les pratiques dans leurs détails.

Ces divers travaux n'apportent pas d'éléments explicatifs quant aux raisons qui sous-tendent les modalités de gestion de l'hygiène domestique telles qu'elles sont implicitement ou explicitement convenues entre les personnes d'un même foyer. En analysant le « *couple par son linge* », Jean-Claude Kaufmann (2014) a montré la pertinence de l'étude des pratiques domestiques les plus triviales pour mettre à jour et comprendre les dynamiques du couple. L'enquête que nous menons se situe dans cette lignée en s'intéressant aux routines domestiques et aux banalités du quotidien que la question des risques respiratoires oblige à ajuster.

⁵³ Cf. [Campagne nationale Logements 2 \(oqai.fr\)](http://campagne.nationale.logements2.oqai.fr).

⁵⁴ Comme les enquêtes Emploi du temps (EDT) de l'Insee.

2.1 L'ethnographie des pratiques d'hygiène domestique

Dans le développement à suivre, nous argumentons le choix de la description ethnographique des pratiques d'entretien domestique comme une méthode adaptée pour approcher la prévention des risques respiratoires par les familles d'enfant malade. Nous précisons l'intérêt qu'elle présente en vue de repérer et de qualifier les conduites parentales face aux risques de même que les processus de socialisation et de construction identitaire des enfants malades.

2.1.1 La fabrique des routines domestiques

Face au constat d'un manque de données qualitatives disponibles à propos de notre objet de recherche, il paraît nécessaire de recourir à une méthode permettant en premier lieu de les collecter. Cette méthode d'observation et de description de type ethnographique se concentre sur les pratiques d'hygiène domestique propres à chaque famille d'enfant malade (leur choix, leur nature, leur organisation, leur exécution, leur fréquence, etc.) ainsi que sur l'expression des raisons qui les fondent. La recherche mobilise a priori un modèle de raisonnement empirico-inductif, plutôt qu'hypothético-déductif plus difficilement opérant en l'absence d'une documentation préalable précise.

Cette démarche fait écho à celle des interactionnistes symboliques de la Seconde Ecole de Chicago, entre autres à Barney Glaser et Anselm Strauss et à la théorie ancrée (1967). Elle privilégie l'immersion dans l'univers domestique et pragmatique de la famille. Elle s'attache aux pratiques et à leur sens particulier. Elle renvoie à une approche phénoménologique de la vie quotidienne et de sa réalité pour celles et ceux qui l'expérimentent : « *La méthode que nous pensons être la mieux adaptée à la clarification des fondements de la connaissance dans la vie quotidienne est celle de l'analyse phénoménologique, une méthode purement descriptive [...]* » (Berger et Luckmann, 1966 : 66-67). Elle s'appuie également sur les travaux de Michel de Certeau et son appréhension des « *arts de faire* » et d'« *habiter* » (1980).

Nous avons montré plus haut qu'afin de donner à respirer à l'enfant malade un air intérieur de qualité, des recommandations médicales de bonnes pratiques définissent une hygiène domestique bien spécifique. Celle-ci touche à l'aménagement et à l'entretien du logement au sens large, voire à son implantation géographique. Autrement dit, les manières dont sont appropriées et mises en œuvre ces recommandations par la famille peuvent être en partie constatées *de visu*, en observant l'environnement de l'habitation et son intérieur. Habiter dans un environnement sain pour une personne atteinte d'une maladie respiratoire chronique peut signifier vivre dans un endroit plutôt ensoleillé et ventilé, *a minima* à l'abri de certaines

pollutions atmosphériques d'origine automobile, industrielle, agricole, etc. qui ont des retentissements sonores, olfactifs et parfois visuels (fumées). Selon la pathologie, cela peut consister à s'éloigner des zones naturelles humides ou des milieux végétaux riches en pollens. Comme l'habitat, le logement peut témoigner des logiques de contrôle et de gestion des risques. Vouloir assainir l'air intérieur a pour principal corollaire un certain état d'ordre et de propreté dans la maison. Il peut s'obtenir en régulant les échanges entre le dedans et le dehors (via les entrées, les portes et les fenêtres) et les rapports entre les différentes pièces du logement : celles dites de service (Eleb et Simon, 2013), telles que la cuisine, la salle-de-bains, la buanderie, peuvent être séparées de celles destinées au séjour des habitants comme le salon, la chambre, le bureau. Chacune de ces pièces peut être aménagée, meublée, décorée de sorte à être la plus saine possible, sans nids à poussières. Elle peut exhaler le frais ou ne rien sentir, être au contraire parfumée de l'odeur d'un produit détergent, désinfectant ou purifiant.

Une topographie sensible des lieux est accessible à l'observation directe. Cette matérialité de l'univers domestique résulte de choix implicites et explicites, d'un travail d'organisation et d'exécution quotidien qui est difficile à saisir autrement que par le discours des habitants. En racontant leur habitat, ils disent comment ils habitent et ce qu'ils en font : ils renseignent sur leurs pratiques d'aménagement et d'entretien (ménage, nettoyage et désinfection, aération et désodorisation, chauffage, lavage et séchage du linge, etc.). Ils décrivent celles-ci en expliquant qui les décide, qui les organise, qui les effectue et comment, à quel moment, à quelle fréquence, avec quel matériel et quel produit. Ils détaillent ce qui fonde et influence leurs gestes ordinaires. Ils évoquent les habitudes héritées, les conseils de leurs relations (amicales, professionnelles, associatives, de voisinage, etc.), les recommandations de santé ou les diverses obligations et convictions qui sont les leurs. Ils peuvent mettre en avant leurs contraintes de temps et leurs limites financières dans les choix faits. Ils exposent leurs priorités, d'égalité et de parité au sein de la famille, leurs préoccupations environnementales ou autres. Ils inscrivent leurs pratiques dans les diverses chronologies structurant la vie du groupe domestique. Ils en précisent les évolutions et les modulations, bien sûr en fonction de l'enfant malade, de son âge, des manifestations de sa pathologie, mais aussi selon les contours du projet familial et résidentiel, et des parcours propres à chacun de ses membres. Ils relatent leurs objectifs d'épanouissements personnels, et le cas échéant les autres difficultés (y compris de santé) pouvant les affecter à titre individuel et collectif. Ils partagent leur réalité et la complexité de leurs situations particulières.

Ainsi, les observations et les descriptions ethnographiques des pratiques d'hygiène enrichies par celles des espaces de vie permettent d'établir un état des lieux exhaustif et d'appréhender la fabrique des routines domestiques. Son intérêt est d'informer sur les rôles des membres du groupe familial et sur les relations qu'ils entretiennent entre eux et avec d'autres groupes

sociaux, en lien avec la question de la prévention des risques respiratoires. Il est également de mettre à jour la façon dont ces rôles et ces relations s’ancrent dans l’espace domestique, et dont ce même espace les modèle dans un mouvement réciproque. Il est de révéler le chez-soi ou les « *territoires personnels* » (Kaufmann, 2010) qui se dessinent dans les familles, c’est-à-dire les pouvoirs, les compétences et les lieux que chacun s’attribue ou se voit attribuer dans le foyer en vue de gérer la maladie chronique à incidence respiratoire de l’enfant.

2.1.2 De la maison au chez-soi

L’observation et la description ethnographique des pratiques d’hygiène permet de documenter les rôles, les relations et les territoires des différents membres du groupe domestique et les manières particulières dont ils s’inscrivent dans l’espace de la maison. Cette mise en rapport du cadre matériel de vie avec ce qui participe à caractériser chaque individu constitue un moyen substantiel pour explorer les processus de socialisation et de construction des identités individuelles et familiales au prisme de la maladie.

Perla Serfaty-Garzon (2021) introduit le « *chez-soi* » comme les « *lieux particuliers dans la personnalité d’un sujet* » et note l’importance du « *sentiment subjectif d’identification [du sujet] avec le chez-soi* ». Les sociologues se sont appropriés cette notion de « *chez-soi* » pour comprendre les processus sociaux de construction identitaire de l’individu à travers les liens qu’il tisse avec le ou les lieux qui comptent pour lui. Ainsi Elsa Ramos⁵⁵ présente le « *chez-soi* » comme le « *lieu des expériences de soi* ». Elle identifie quatre dimensions constitutives de cette expérience qui sont « *se repérer* », « *s’appartenir* », « *s’identifier* » et « *se situer dans la famille* ». Autrement dit, l’étude du « *chez-soi* » d’un individu est susceptible de révéler comment il se construit, principalement en définissant ce qu’il veut être (s’identifier), en se distinguant de l’autre (s’appartenir), en se situant dans le temps et dans l’espace (se repérer) ainsi que dans la famille par l’affirmation de sa place dans le groupe familial et dans la succession des générations. La particularité du « *chez-soi* » est d’incarner les dimensions subjectives et intrinsèques du soi dans des dispositifs spatiaux accessibles à l’observation.

Les recommandations médicales de bonnes pratiques d’hygiène domestique adressées aux parents afin de prévenir les risques respiratoires les conduisent à une réflexion et à une action qui se concentrent en priorité sur la chambre de l’enfant malade. Elle devient l’un des lieux privilégiés de la mise en œuvre des recommandations dans la maison. Or les historiennes, les psychologues et les sociologues (Perrot, 2010 ; Eleb et Debarre-Blanchard, 1995) ont montré

⁵⁵ Cf. la vidéo mise en ligne le 1^{er} Décembre 2021 : [Portrait de recherche n°15 | Le Centre de Recherche sur les Liens Sociaux – UMR8070 \(cerlis.eu\)](#).

comment la chambre de l'enfant était devenue au fil des siècles une pièce à part dans le logement et de ce fait un élément central dans la construction identitaire de l'individu. Elsa Ramos (2018) analyse comment sa chambre permet à l'adolescent de s'autonomiser : elle lui offre la possibilité d'affirmer et de contrôler son rapport aux autres membres de la famille en constituant aujourd'hui grâce aux « *écrans connectés* » un espace d'ouverture vers ses pairs participant de son émancipation et de sa définition de soi. Marie-Pierre Julien (Diasio et Vinel, 2017) s'intéresse aux chambres de jeunes français en ce début de XXI^e siècle. Elle en tire la conclusion suivante :

« La chambre des jeunes est un lieu qui permet d'observer comment les préconisations publiques s'imposent mais sont également négociées dans les familles et comment les relations entre les membres de la famille autorisent, favorisent, limitent les pratiques des uns et des autres à travers la constitution d'espaces particuliers. » (*Ibidem* : 97)

Avec d'autres, elle constate que la chambre de l'enfant fait l'objet de nombreuses normes, sanitaires mais aussi d'aménagement et d'esthétique. Leur but est d'assurer l'épanouissement physique et surtout psychologique de l'enfant. Dès lors, les normes médicales relatives à la maladie chronique à incidence respiratoire et leurs négociations probables par les parents et par l'enfant s'inscrivent de toute évidence avec force dans cet espace de la chambre. Il paraît alors pertinent de porter une attention particulière à ce chez-soi pour saisir les différentes modalités de la socialisation et de la construction identitaire de l'enfant malade chronique. Dans cette perspective, il semble de même nécessaire de considérer le chez-soi de la famille, ainsi que celui de chacun des membres du groupe domestique (mère, père, frère, sœur et jusqu'à celui des animaux de compagnie) tant la prise en compte des recommandations de bonnes pratiques engage la *maison* dans son ensemble.

2.1.3 La monographie domestique

Décrire une *maison* revient à décrire un groupe domestique, son lieu de vie et l'organisation mise en place pour gérer les risques respiratoires. Il s'agit à chaque fois de présenter de manière minutieuse et exhaustive un cas particulier dans sa cohérence. Ce procédé renvoie à « *la méthode de cas ou de la monographie en sociologie et en anthropologie* » (Hamel, 1998 : 121). Comme le souligne Jacques Hamel, le terme « monographie » réunit « *deux mots grecs, monos (objet unique) et graphein (écrire)* » (*Ibidem* : 122). Littéralement, il signifie « l'écriture d'un objet unique » : « *la monographie consiste en la description à la fois globale et détaillée d'un objet, description qui prend corps par son écriture proprement dite* » (*Ibid.* : 122). Selon cette définition, une « monographie » désigne dans le cadre de notre recherche la description ordonnée - par l'écriture ethnographique et rétrospective - de la *maison*, de son organisation et

de ses conditions matérielles, situées et privées de vie dans un contexte d'exposition de l'un des siens à des risques respiratoires. Elle est centrée sur la famille mais en insistant sur les relations qui se nouent entre ses différents membres dans l'espace privilégié de la maison et dans l'intérêt de celui-ci. Cela justifie de la qualifier de « *monographie domestique* » (Calvez, 1989) plutôt que de « *monographie de famille* » (Blum, 2017) par exemple.

L'écriture ethnographique est « *une écriture différée* » : elle « *vient toujours après le regard du chercheur et la parole de ses interlocuteurs. C'est un discours qui mémorialise ce regard et cette parole, en conserve la trace, en garde la mémoire* » (Laplantine, 1996 : 38-39). Elle est descriptive en étant structurée de façon à rendre compte d'une première interprétation et compréhension de chaque cas. Son objectif final est que la connaissance précise de l'échelle microsociologique serve à analyser et mettre à jour les processus macrosociologiques.

Chaque monographie domestique est construite selon la même ligne directrice⁵⁶. Celle-ci consiste à exposer la situation de maladie de l'enfant, puis à faire état de la manière dont ses parents ont pris en compte les recommandations médicales reçues dans leur logement. Cela donne lieu à une description rigoureuse de tous les espaces de la maison et des pratiques dont ils sont le siège au prisme de la question de la qualité de l'air intérieur et des risques respiratoires. Cette description des pratiques vise à mettre en évidence les rôles de chacun des membres du groupe domestique, les actions qu'ils entreprennent et les responsabilités qu'elles induisent. Elle éclaire le *bien commun* par le jeu des relations familiales, leur inscription et leur évolution dans le temps et dans l'espace. Elle identifie les éléments biographiques, économiques, sociaux et culturels saillants et relatifs à la famille et son contexte de vie. Elle permet de caractériser de façon précise les conduites de chaque groupe domestique face aux risques respiratoires ainsi que leurs fondements.

2.2 Enquêter auprès des familles d'enfants malades

La démarche qualitative que nous privilégions doit permettre l'observation et la description ethnographique de la *maison* pour analyser et comprendre les dynamiques familiales de prévention des risques. Elle implique de réaliser auprès des familles d'enfants malades une enquête devant également répondre à l'objectif de comparaison entre deux maladies chroniques à incidence respiratoire et entre des modalités de prévention médicale des risques différenciées,

⁵⁶ Cf. Annexe N°8 : *Un exemple de monographie domestique* (la monographie d'Anatole).

dont la visite à domicile de CMEI, le but étant d'étudier la variabilité des contextes familiaux d'appropriation des recommandations de bonnes pratiques et ses déterminants.

Nous présentons à suivre le terrain de l'enquête et le protocole mis au point pour aller à la rencontre de familles d'enfants malades et ce qu'il suppose de précaution à prendre en termes de respect de l'intimité et de l'individualité de chaque famille.

2.2.1 Des maladies respiratoires et des terrains d'enquête

L'enquête menée dans le cadre de la recherche doctorale s'appuie sur plusieurs terrains situés en Bretagne pour différentes raisons. La prévalence de la mucoviscidose varie sur le territoire national suivant un croissant allant de la Bretagne à la pointe Sud-Est de la France en passant par le Nord⁵⁷. La Bretagne est l'un des foyers génétiques de la maladie (Pellen, 2012). Elle concentre encore aujourd'hui de nombreuses personnes malades dans ses cinq départements originels (Côtes d'Armor, Finistère, Ille-et-Vilaine, Morbihan, Loire-Atlantique). Elle regroupe deux centres de soins historiques, les CRCM de Rennes et de Roscoff (Langeard et Minguet, 2018). Ces derniers ont des files actives relativement conséquentes. En 2020, ils comptent 121 patients pour le CRCM pédiatrique de Rennes-Saint-Brieuc et 171 pour le CRCM mixte de Roscoff⁵⁸. Ces précisions démographiques sont importantes dans le cas d'une maladie rare car elles présagent de conditions de recrutement plus ou moins favorables. Pour notre recherche, ces CRCM présentent aussi l'intérêt d'avoir recours à des méthodes de prévention des risques respiratoires distinctes. Le CRCM pédiatrique de Rennes-Saint-Brieuc propose la visite à domicile de CMEI. Avec le CRCM de Roscoff, il a été retenu et sollicité pour contribuer à la recherche. Recrutées à partir de ces deux centres, les familles d'enfants atteints de mucoviscidose ayant pris part à l'enquête habitent les départements du Finistère et de l'Ille-et-Vilaine, et dans une moindre mesure les Côtes d'Armor.

Pour ce qui est de l'asthme, la fréquence de la maladie dans la population générale et en particulier chez les enfants induit une certaine prévalence en Bretagne comme ailleurs. La région se positionne entre le 4^e et le 8^e rang des régions les plus touchées par les maladies respiratoires chroniques parmi lesquelles l'asthme, la bronchopneumopathie chronique

⁵⁷ Cf. *Registre français de la mucoviscidose – Bilan des données 2020* : p.10.

⁵⁸ Ces chiffres sont extraits du *Registre français de la mucoviscidose – Bilan des données 2020* : p.47-48. 92 patients sont suivis au CRCM mixte de Vannes-Lorient et un autre au centre pédiatrique de Brest (centre hors CRCM). Ces données sont quasiment équivalentes à celles disponibles au début de la recherche : en 2017, 131 enfants étaient soignés par le CRCM de Rennes-Saint-Brieuc et 163 personnes étaient accompagnées par le CRCM de Roscoff (*Registre français de la mucoviscidose – Bilan des données 2017* : p.46).

obstructive (BPCO) et l'insuffisance respiratoire⁵⁹. Elle semble aussi occuper les premières places⁶⁰ concernant l'asthme chez les élèves de grande section de maternelle. Des données précises et actualisées sont difficiles à trouver (Delmas *et alii*, 2017 : 525). Celles qui sont disponibles confirment cependant la possibilité et la pertinence de choisir la Bretagne comme terrain d'une enquête comparative avec la mucoviscidose.

D'autre part, au moment où la recherche est engagée, la Région Bretagne affirme son souci de la qualité de l'air extérieur et intérieur et sa volonté d'informer et éduquer ses habitants à ce sujet à travers le cinquième objectif de son plan régional santé environnement (PRSE3 2017-2021). Elle y fait part de son intention de « *promouvoir la fonction de CMEI* »⁶¹ dans les départements du Finistère et du Morbihan qui n'en sont pas encore pourvus en 2017⁶². A cette date, les trois CMEI effectivement en poste dans diverses structures concentrent leur activité en Ille-et-Vilaine, dans la métropole de Rennes et ses alentours, ainsi que dans la partie Est des Côtes d'Armor. Parmi ces conseillères, seules deux effectuent des visites à domicile auprès de familles d'enfants asthmatiques : Jacqueline Lizarraga⁶³ de la Polyclinique Saint-Laurent à Rennes et Sophie Frain de l'association *Capt'air Bretagne* à Dinan. Malgré cela, cette situation régionale reste avantageuse au regard du nombre relativement faible de CMEI en exercice en France et de leur répartition inégale sur le territoire national (Banchet *et alii*, 2017 : 17-18).

Sophie Frain collabore avec le CRCM pédiatrique de Rennes-Saint-Brieuc. Depuis le démarrage de son activité de CMEI en 2012, Jacqueline Lizarraga travaille avec le Docteur Aurélie Bados-Albiero. Pneumopédiatre au sein de la même clinique, elle y est responsable de l'Ecole de l'Asthme *An Avel*⁶⁴ à Rennes, plutôt orientée vers la sensibilisation des enfants et des adolescents et leurs parents. En tant que spécialiste en pédiatrie et en pneumologie, ce médecin a une patientèle conséquente de familles d'enfants souffrant d'asthme. Elle prescrit la majorité des visites réalisées par Jacqueline Lizarraga. Au plan régional, elle est la praticienne qui permet de constituer le plus simplement et facilement un groupe de familles ayant bénéficié ou non de conseils de CMEI. De ce fait, les familles d'enfants asthmatiques rencontrées dans le cadre de l'enquête habitent à Rennes ou dans un rayon d'une cinquantaine de kilomètres

⁵⁹ Cf. Agence Régionale de Santé Bretagne (2019), *Atlas des pathologies à l'échelle des EPCI – édition 2019*, pp.16-17.

⁶⁰ Le 6^e rang, à une époque où la France comptait 22 régions. Cf. [Historique et dimension régionale - DREAL Bretagne \(developpement-durable.gouv.fr\)](#) (mise à jour : 20/12/2013).

⁶¹ Cf. [objectif 05_prse_2018.pdf](#).

⁶² D'après le site des Conseillers Médicaux en Environnement Intérieur (Cf. [Accueil - Le Portail Des CMEI De France \(cmei-france.fr\)](#)), la Bretagne recense aujourd'hui cinq CMEI en activité : deux en Ille-et-Vilaine et une dans chacun des trois autres départements. Leurs secteurs d'activité géographiques peuvent se chevaucher.

⁶³ Les noms cités le sont avec l'accord des personnes concernées.

⁶⁴ Ce qui signifie « le vent » en breton.

autour, ce qui correspond à l'aire d'activité de cette équipe formée d'une pneumopédiatre et d'une CMEI.

La recherche s'appuie donc sur une enquête réalisée en Bretagne auprès de quatre groupes de familles : les groupes « Mucoviscidose » et « Asthme » sont subdivisés en groupes bénéficiant ou non de la visite à domicile de CMEI. Le groupe « Mucoviscidose avec CMEI » est recruté auprès du CRCM pédiatrique de Rennes-Saint-Brieuc et le groupe « Mucoviscidose sans CMEI » auprès du CRCM mixte de Roscoff. Les groupes « Asthme avec et sans CMEI » sont recrutés au sein de la patientèle du Docteur Bados-Albiero.

Comme explicité en amont, chaque soignant ou équipe soignante est autonome dans sa démarche prévention des risques respiratoires : dans leurs détails, les pratiques sont particulières et ne peuvent être généralisées à l'ensemble des pneumopédiatres et des CRCM. C'est pourquoi nous présentons à suivre celles des CRCM de Roscoff et de Rennes-Saint-Brieuc ainsi que celle du Docteur Bados-Albiero en tant qu'éléments contextuels singuliers de la recherche.

Le CRCM de Roscoff : un exemple de prévention ex situ

Pour initier les parents du nouveau-né aux risques respiratoires domestiques, le CRCM de Roscoff leur propose des séances d'éducation thérapeutique à l'occasion des consultations programmées durant les premiers mois de vie de l'enfant. Ces séances consistent à prendre un ou plusieurs temps spécifiques (d'environ une heure) afin d'échanger sur les gestes et les mesures d'hygiène à adopter à la maison. A partir d'images des principales pièces du logement (séjour, cuisine, salle-de-bains, chambre), la puéricultrice-référente invite les parents à repérer les sources et les réservoirs d'agents pathogènes dans l'espace domestique. Elle discute alors avec eux de leurs manières d'habiter. Elle les incite à y réfléchir ou à les repenser dans l'intérêt de la santé respiratoire de l'enfant mais sans s'immiscer de façon trop directe dans leur univers domestique. Elle leur distribue aussi des fiches de conseils sur des points spécifiques tels que l'utilisation de l'eau de Javel⁶⁵.

Ces séances sont conçues de façon collégiale entre les membres de l'équipe soignante et les responsables de l'éducation thérapeutique du patient et de l'hygiène de l'établissement qui héberge le CRCM⁶⁶. Cette méthode permet de s'assurer de la pertinence et de la cohérence du

⁶⁵ Cf. Annexe N°10 : *Fiche technique relative à l'usage de l'eau de Javel dans la mucoviscidose.*

⁶⁶ Le Centre de soins Perharidy de la Fondation Ildys à Roscoff. Les modalités de l'éducation thérapeutique du patient relatives à l'hygiène domestique nous ont été présentées par Marythé Kerbrat, chargée de projets qualité et éducation thérapeutique et de coordination Infirmière, et Yann Kerneur, infirmier diplômé d'Etat hygiéniste, lors d'un entretien réalisé le 8 Janvier 2018.

message de prévention. Elle permet d'homogénéiser les modalités de sa diffusion : les familles sont sensibilisées de la même façon quels que soient leur lieu de vie et leur milieu social et culturel. L'accès des soignants à l'intimité domestique est limité.

Le CRCM de Rennes-Saint-Brieuc : un exemple de prévention in situ

Le CRCM de Rennes-Saint-Brieuc procède différemment⁶⁷. Les recommandations de bonnes pratiques d'hygiène domestique ne font pas l'objet de séances d'éducation thérapeutique à proprement parler. Au fil des consultations suivant l'annonce de la maladie, les soignants, le médecin et surtout la puéricultrice-référente les abordent oralement et sans support formel particulier. Depuis 2008, le CRCM propose de manière plus ou moins systématique aux parents des nouveau-nés (et de manière ciblée à ceux des enfants plus âgés) la visite à domicile d'une conseillère médicale en environnement intérieur en guise de sensibilisation. Il délègue en grande partie la prévention des risques à une infirmière spécialiste de la santé respiratoire et de l'environnement intérieur et formée à l'éducation thérapeutique. Cette dernière adapte son propos ainsi que son protocole d'intervention à la mucoviscidose et à ses enjeux spécifiques, en concertation avec l'équipe médicale du CRCM. Elle y est intégrée comme experte et non en tant que soignante : elle ne participe pas au suivi médical de l'enfant et à ses soins.

Le CRCM définit avec elle le message de prévention. Pour sa prise en compte, il mise sur l'engagement des parents, leur adhésion et leur participation à une action d'information et d'éducation supposée plus efficace en termes d'ajustement des conduites parce qu'elle a lieu au domicile de la famille avec leur accord. Par l'entremise de la visite de CMEI, les soignants se tiennent à distance de ce monde familial privé tout en veillant à ce que le message de prévention lui soit adapté.

La pratique du Docteur Bados-Albiero⁶⁸

Le Docteur Bados-Albiero est une pédiatre spécialisée en pneumologie exerçant au sein d'une clinique privée. Sa patientèle est plutôt fidélisée : certains des enfants les plus âgés sont suivis depuis quasiment une dizaine d'années au moment de l'enquête. Cependant leurs parents reçoivent des recommandations de bonnes pratiques dont la précision et l'exhaustivité diffèrent selon qu'ils bénéficient ou non des conseils de la CMEI, via la visite à domicile ou l'Ecole de l'Asthme.

⁶⁷ D'après les entretiens réalisés auprès d'une partie de l'équipe médicale de l'antenne rennaise du CRCM de Rennes-Saint-Brieuc, du Docteur Eric Deneuille (le 30/01/2018), des puéricultrices Agnès Daniel-Bataillou (le 09/04/2018) et Catherine Pingon (le 22/01/2018), et de la CMEI, Sophie Frain (le 10/11/2017). Le suivi médical de notre fille étant assuré par ce CRCM, nous mobilisons également notre expérience.

⁶⁸ D'après les entretiens réalisés auprès du Docteur Aurélie Bados-Albiero (le 12/12/2017) et de la CMEI Jacqueline Lizarraga (le 28/11/2017).

Lors des premières consultations, la pneumopédiatre donne au parent présent (le plus souvent la mère) des conseils de base d'hygiène domestique quant à l'aération, au dépoussiérage, au lavage des draps, à l'équipement de la literie (aux housses antiacariens) et aux animaux de compagnie. Elle remet des brochures éditées par des laboratoires pharmaceutiques ou elle les laisse à disposition dans sa salle d'attente.

Elle propose la visite de CMEI dans plusieurs cas. Elle peut estimer nécessaire de vérifier la salubrité de l'habitation de la famille. Elle pose des questions sur l'environnement de vie (son humidité, etc.) et avise selon ce qui lui est décrit. Elle peut juger utile de répondre aux interrogations des parents sur l'état de leur logement, sur leurs pratiques d'aménagement et d'entretien, leurs impacts sur la qualité de l'air intérieur et la santé respiratoire. Elle peut considérer préférable d'accompagner de façon plus personnalisée les parents dans la prise en charge globale de l'asthme de leur enfant grâce au passage à domicile d'une infirmière formée à l'éducation thérapeutique. Elle peut aussi les orienter vers une session de l'Ecole de l'Asthme pendant laquelle intervient la CMEI.

La pneumopédiatre se fixe une ligne directrice pour prescrire la visite de CMEI. Elle intègre des éléments contextuels tels que les particularités d'une situation médicale, familiale ou résidentielle. Elle tient compte des moyens humains et financiers dont dispose l'établissement auquel elle est rattachée. Elle essaie de respecter ces principes malgré les aléas d'une charge de travail qui ont parfois pour conséquence de reléguer les questions de prévention au second plan.

Le suivi de l'enfant par le Docteur Bados-Albiero représente une étape plus ou moins longue dans son parcours médical. En phase de diagnostic, l'enfant et ses parents rencontrent des médecins généralistes, des urgentistes, des pédiatres ou d'autres spécialistes (ORL, allergologues). Chacun peut être porteur de messages de prévention concordants ou dissonants avec ceux de la pneumopédiatre. Ces messages complètent parfois des conseils reçus par le parent asthmatique ou allergique. Le suivi par le Docteur Bados-Albiero peut aussi s'inscrire dans la continuité d'une prise en charge par un autre pneumologue à n'importe quel âge et à n'importe quel stade du traitement de l'enfant, suite à un déménagement ou au souhait des parents d'être face à un soignant à l'écoute des besoins médicaux et psychologiques de l'enfant et de leurs propres demandes. Elle peut être remplacée par un autre médecin pour les mêmes raisons. Les parcours de sensibilisation des familles constituant la patientèle du Docteur Bados-Albiero sont donc très diversifiées.

2.2.2 Appréhender la gestion des risques par des entretiens à domicile

Saisir les conditions de vie des familles d'enfants atteints de maladie respiratoire chronique ainsi que le processus d'appropriation des recommandations médicales passe par l'observation et la description des pratiques d'hygiène et l'aménagement du logement. Il est essentiel d'avoir accès à l'univers domestique de la famille, à son monde privé, parce qu'il constitue un support matériel précieux afin d'aborder des gestes et des conduites ordinaires le plus souvent implicites. Réaliser un entretien au domicile de la famille s'est donc imposé avec le ou les membres du groupe domestique disposés à échanger à ce sujet, y compris l'enfant malade selon son âge ou son souhait mais sans obligation. Il a semblé préférable de laisser une grande liberté à chaque famille quant à sa façon de participer à l'enquête. Trop de contraintes en termes de personnes à interviewer aurait compliqué un recrutement déjà délicat en soi.

La grille d'entretien

L'enquête est centrée sur la question des pratiques d'hygiène et l'aménagement de la maison, autrement dit sur le « comment ? » : comment un groupe domestique habite-t-il au quotidien avec la maladie respiratoire chronique de l'enfant ? Cette question précise et pragmatique oriente vers un entretien guidé⁶⁹ de type semi-directif (enregistré et intégralement retranscrit) et structuré en trois temps. Il s'agit d'amener le ou les interviewés à répondre ou plutôt à s'exprimer de façon exhaustive, en faisant état des liens qu'ils tissent entre le lieu de vie, les manières d'habiter et la maladie de l'enfant.

Dans cette perspective, l'entretien commence par la présentation de l'enfant malade et une demande d'informations sur sa maladie : comment les parents en ont-ils pris connaissance ? Comment se traduit-elle au quotidien ? Quels sont les symptômes de l'enfant et ses soins ? Comment s'organise son suivi médical ? Avec des précisions sur leur connaissance de la pathologie (antérieure à son diagnostic pour leur enfant) et sur leur proximité avec des réseaux associatifs spécialisés, ces interrogations visent à appréhender la situation de maladie propre à chaque enfant et à chaque famille. Elle permet de collecter indirectement des éléments biographiques sur l'enfant, le couple parental, les parcours professionnels et résidentiels, les circonstances de la naissance, etc.

Un deuxième temps est consacré aux recommandations médicales et à leur prise en compte dans l'espace domestique. Le ou les interviewés sont invités à se remémorer les conseils reçus à propos de la vie à la maison avec un enfant souffrant de mucoviscidose ou d'asthme et de

⁶⁹ Cf. Annexe N°4 : *Guide d'entretien*.

quelle façon ces conseils leur ont été adressés. Afin de les aider à aborder leur mise en œuvre concrète, il leur est demandé de décrire une séquence-type de l'entretien hebdomadaire du logement : quelles tâches ménagères sont effectuées sur une semaine, par qui, comment et quand, pour quelles raisons ? Cette forme d'exercice amène le ou les parents à exposer les grandes lignes de l'organisation mise en place afin de gérer les risques respiratoires et les raisons qui la sous-tendent. La visite du logement qui lui succède sert à en creuser les détails, en renouvelant l'exercice pour chaque espace, chaque pièce de la maison, y compris ses annexes (buanderies, garages) et ses prolongements extérieurs (balcons, terrasses, jardins) éventuels. Cette exploration est très utile pour n'omettre aucun des points listés et importants pour la qualité de l'air, tels que les pratiques de désodorisation, de séchage du linge, la place accordée aux plantes et aux animaux. Elle permet surtout d'observer les dispositifs spatiaux et leurs intérêts au regard de la maladie de l'enfant comme l'orientation de sa chambre, le traitement de l'entrée, les circuits du propre et du sale, etc. Elle aide à comprendre comment la maladie s'inscrit dans l'environnement domestique physique.

Une troisième étape consiste à s'intéresser aux conditions d'hébergement de l'enfant malade ailleurs qu'à la maison, chez les grands-parents, la famille, les amis, les copains ou encore sur les lieux de villégiature. Elle prend en compte les autres espaces qu'il fréquente de manière prolongée selon son âge, la maison de l'assistante maternelle ou la crèche, les établissements scolaires ou ceux de ses activités sportives et culturelles. Le but est d'aborder la circulation des recommandations de bonnes pratiques et ses modalités pour entrevoir leurs conséquences sur l'espace plus global de la socialisation de l'enfant.

Le déroulement de l'entretien

Cette trame induit le déroulement schématique de l'entretien. Celui-ci varie cependant en fonction de chaque famille, de son histoire, de son logement ou de la personnalité du ou des interviewés parfois plus à l'aise dans le mouvement d'une visite dont ils sont les guides que dans le face à face d'un entretien statique, ou l'inverse. L'enquête a fixé le jour et le moment de l'entrevue, dont la durée oscille entre une bonne heure et plus de trois, pour une moyenne de deux heures. Sans que cela ne fasse l'objet d'un protocole strict (en nombre de prises de vue ou encore d'espaces à illustrer), l'entretien s'achève par quelques photographies à l'intérieur et à l'extérieur de l'habitation pendant que l'enquêteur remplit une autorisation de captation et d'exploitation⁷⁰ à cet effet. Des observations sont consignées dans un carnet de terrain.

⁷⁰ Cf. Annexe N°3 : *Autorisation de captation et d'exploitation de photographies.*

2.2.3 Solliciter les familles d'enfants malades

Les critères de recrutement des familles

Pour pouvoir approcher et comparer une diversité de situations de maladie (de sévérité, de traitement), de famille (conjugale, monoparentale, recomposée) et d'habitat, peu de critères limitatif de recrutement sont posés.

La résidence principale : héberger un enfant malade à la maison

L'enquête s'adresse aux personnes, et pas seulement aux parents (père, mère), dont le logement constitue la résidence principale de l'enfant malade afin d'inclure des cas particuliers comme un hébergement durable par d'autres parents (grands-parents, oncles et tantes, etc.), proches, ou par une famille d'accueil. Les notions de résidence principale et d'hébergement durable renvoient pour leur part au temps un peu long et supposé nécessaire à l'évolution des routines d'hygiène domestique à l'aune des recommandations médicales de bonnes pratiques.

L'âge : s'occuper d'un enfant malade âgé de 2 à 18 ans (inclus)

Ce temps d'appropriation des recommandations sert aussi à fixer la limite minimale de l'âge de l'enfant malade (de 2 ans) retenue pour que sa famille puisse participer à l'enquête, notamment en ce qui concerne la mucoviscidose. En effet, après un diagnostic le plus souvent annoncé à la naissance, cet intervalle de temps correspond au délai à prendre en compte afin que les recommandations soient diffusées, assimilées et transformées en routines, qui plus est dans un contexte où les parents ont à accepter la maladie grave de leur enfant⁷¹. D'autre part, à deux ans, celui-ci sait marcher. Cela complexifie son appréhension de l'espace domestique et a probablement des conséquences sur la manière dont ses parents intègrent les recommandations. Dans l'asthme, cette limite d'âge est implicite puisque l'enfant n'est considéré comme malade chronique que si son asthme persiste au-delà de ses trois ans.

Le seuil des 18 ans (inclus) est également déterminé au regard du cadre de soins de l'enfant atteint de mucoviscidose. Il tient compte de l'âge de transfert entre le CRCM pédiatrique et le CRCM adultes qui s'effectue en général à la majorité, soit autour de 18 ans (un peu avant ou après selon les patients). Par ailleurs, ce seuil est celui choisi pour définir la catégorie des patients adultes et pour faire état de quelques données sociales relatives aux situations familiales et professionnelles⁷². Jusqu'à cet âge, les enfants habitent encore majoritairement chez leurs parents. Le processus de décohabitation débute plutôt à compter de 18 ans (Kersuzan et Solignac, 2021).

⁷¹ Rencontre le 8 novembre 2017, l'équipe médicale du CRCM de Roscoff a insisté sur l'importance de prendre en compte ce paramètre.

⁷² Cf. *Registre français de la Mucoviscidose – Bilan des données 2020* : pp.43-44.

Des critères médicaux spécifiques pour l'asthme

La mucoviscidose est une pathologie aux incidences respiratoires et digestives et à la sévérité très variables. L'expression et l'évolution de la maladie sont multiples et difficiles à prévoir. Elles n'ont pas d'incidence sur la prévention des risques : le protocole de sensibilisation à l'hygiène domestique est systématiquement proposé aux jeunes parents peu de temps après l'annonce de la maladie. Ainsi aucun critère d'ordre médical n'est nécessaire au recrutement des familles dans la mucoviscidose.

En revanche, toutes les formes d'asthme n'entraînent pas la diffusion de recommandations de bonnes pratiques. Celle-ci se justifie en cas d'asthme allergique, de réactions aux acariens, aux moisissures, aux poils d'animaux, aux pollens, etc. potentiellement présents dans le logement. De surcroît, la comparaison avec la mucoviscidose implique de réunir des conditions de soins (un traitement au long cours) et de prise en charge médicale de l'enfant asthmatique (un suivi régulier). Selon la grille de classification des types d'asthme proposée par la Global Initiative for Asthma (GINA), cette convergence existe quand l'asthme est dit « persistant », « modéré » à « sévère ». Le Docteur Bados-Albiero opère donc une sélection préalable dans sa patientèle suivant des critères médicaux précis : l'enfant doit présenter un asthme allergique (une allergie prouvée par des tests), prendre un traitement de fond par inhalation et se rendre en consultation au moins deux fois par an.

La prise de contact avec les familles

L'enquête et le protocole de recrutement des familles tels qu'ils sont conçus impliquent d'avoir connaissance de la situation médicale de chaque enfant, ce qui n'est le cas que pour le soignant ou pour l'équipe soignante. Etant donné ces conditions et l'obligation de respecter le secret médical, il est délicat d'entrer directement en contact avec des familles d'enfants malades. Pour ce faire, il est nécessaire de demander l'autorisation de consulter leurs dossiers médicaux. Cette démarche est coûteuse en temps. D'un point de vue pragmatique, il a été jugé préférable de confier le recrutement des familles aux soignants selon un protocole établi en concertation avec eux. Ainsi l'antenne rennaise du CRCM de Rennes-Saint-Brieuc repère dans sa file de patients ceux qui ont bénéficié ou non de la visite de CMEI. Le Docteur Bados-Albiero tient de plus compte de critères médicaux spécifiques. Cette médiation par les soignants est opportune dans la mesure où elle met à profit la relation particulière qu'ils entretiennent avec leurs patients (Arborio et Lechien, 2019). Il s'agit de prendre appui sur un rapport de confiance déjà construit en vue d'inciter les familles à participer à l'enquête et à ouvrir plus facilement la porte de leur logement.

Le recrutement s'est déroulé de la manière suivante. Nous avons préparé à l'attention des familles un document de présentation de l'enquête sous forme de dépliant⁷³, un formulaire de consentement⁷⁴ et une enveloppe timbrée à l'adresse de l'enquêtrice. Ces supports ont fait l'objet d'une validation par les soignants et CMEI, par le directeur de thèse et le Professeur Jean-Pierre Gangneux⁷⁵ (eu égard à son expertise et son implication dans l'étude ECENVIR). Ils ont été distribués aux familles lors des consultations et introduits en quelques mots par le soignant se chargeant de leur diffusion. Cette dernière a plutôt été assurée par les médecins au CRCM de Roscoff et par les puéricultrices au CRCM de Rennes-Saint-Brieuc. Ainsi informée de l'enquête, ses objectifs et ses modalités, chaque famille souhaitant participer a complété et signé le formulaire de consentement avant de le transmettre par courrier.

Ce protocole de recrutement intègre les principes éthiques de la recherche que sont le respect du secret médical et l'anonymat des familles. L'introduction de l'enquête par un soignant à l'occasion d'une consultation permet de conserver le secret médical. Le recours au formulaire de consentement et son retour par courrier permet à la famille d'être libre de sa décision : de cette façon, le soignant n'est pas avisé de sa participation ou non. Ce formulaire apporte aussi une garantie de confidentialité (par l'anonymisation des données) et des droits d'information et de rétractation. Enfin, il atteste de la ferme volonté de la famille⁷⁶ de s'investir dans une enquête réalisée à son domicile.

La constitution de l'échantillon et la temporalité de l'enquête

Des modalités de recrutement direct ont été mobilisées pour la réalisation de l'enquête exploratoire entre Décembre 2017 et Février 2018 (cinq entretiens). L'enquête à proprement parler s'est déroulée de Février 2018 à Janvier 2020⁷⁷, durant deux années rythmées par les vagues successives et désynchronisées de sa présentation aux familles par les différents soignants et centres de soins.

Ce protocole a permis de recruter la très grande majorité des familles qui ont pris part à l'enquête (39 exactement). Sa mise en œuvre s'est effectuée de manière itérative. La pneumopédiatre et les CRCM ont commencé à présenter l'enquête à une quinzaine de familles environ entre la fin de l'année 2017 et le début 2018 en suivant l'ordre programmé des consultations pour ne pas en cibler une plus que l'autre. Jusqu'à l'automne 2019, ils ont

⁷³ Cf. Annexe N°1 : *Document de présentation de l'enquête aux familles.*

⁷⁴ Cf. Annexe N°2 : *Formulaire de consentement.*

⁷⁵ Biologiste médical, Chef de service de parasitologie-mycologie du CHU de Rennes, Inserm U1085-IRSET, Université de Rennes 1.

⁷⁶ Seuls deux formulaires de consentement reçus n'ont pas donné suite à un entretien.

⁷⁷ Cf. Annexe N°5 : *Chronologie de l'enquête.*

renouvelé cette démarche à plusieurs reprises pour atteindre le nombre de familles utile à la constitution de l'échantillon selon l'objectif visé et le « *processus de saturation* » du modèle (Kaufmann, 1996 : p.103).

D'autres initiatives ont été prises en vue d'élargir au maximum le recrutement des familles. Mais elles se sont avérées peu fructueuses. Quelques familles ont été approchées en faisant appel à Jacqueline Lizarraga selon le même protocole de prise de contact indirect, le groupe « Asthme avec CMEI » étant le plus difficile à constituer. Certaines l'ont été par le biais des réseaux associatifs pour la mucoviscidose et personnels pour l'asthme.

Le recrutement des familles a pris fin lorsque les entretiens réalisés n'apportaient plus d'éléments nouveaux par rapport aux manières de prévenir les risques respiratoires : l'organisation de la famille, la structuration du temps consacré à l'entretien de la maison et l'ordonnancement de l'espace domestique se rapportaient à d'autres déjà observés et décrits.

Le panel d'enquête se constitue donc de 46 familles : 24 sont concernées par la mucoviscidose et 22 par l'asthme. Il se décompose comme suit :

- 12 familles pour le groupe « Mucoviscidose sans CMEI », dont 11 familles recrutées auprès du CRCM de Roscoff et une auprès du CRCM de Rennes (entretien exploratoire),
- 12 familles pour le groupe « Mucoviscidose avec CMEI » recrutées auprès du CRCM de Rennes, dont un entretien exploratoire,
- 13 familles pour le groupe « Asthme sans CMEI », dont deux entretiens exploratoires (pour l'une, la fratrie d'enfants malades est suivie par le Docteur Bados-Albiero et pour l'autre, l'enfant malade est suivi par une pneumologue exerçant en libéral en dehors de la Bretagne),
- 9 familles pour le groupe « Asthme avec CMEI », dont un entretien exploratoire (l'enfant malade est suivi par un praticien hospitalier en Bretagne).

46 FAMILLES							
MUCOVISCIDOSE 24 familles				ASTHME 22 familles			
Groupe sans CMEI 12 familles		Groupe avec CMEI 12 familles		Groupe sans CMEI 13 familles		Groupe avec CMEI 9 familles	
CRCM Roscoff	CRCM Rennes	CRCM Rennes		Docteur Bados	Pneumo libéral	Docteur Bados	Pneumo hospitalier
11 familles	<i>E. Expl.</i> 1 famille	11 familles	<i>E. Expl.</i> 1 famille	11 familles + 1 <i>E. Expl.</i>	<i>E. Expl.</i> 1 famille	8 familles	<i>E. Expl.</i> 1 famille

E. Expl. = Entretien exploratoire

Figure n°1 : Répartition des familles dans les groupes d'enquêtés

2.2.3 Les caractéristiques des familles du panel

Des structures familiales homogènes

La très grande majorité des familles recrutées dans le cadre de l'enquête (43) correspondent à des familles nucléaires, constituées d'un couple parental mixte avec un ou plusieurs enfants. L'une d'elle est recomposée. Quelques-unes (3) sont des familles monoparentales, des mères qui vivent seules en ayant la garde exclusive ou partagée de leur(s) enfant(s).

Neuf familles ont un enfant et une mère est enceinte au moment de l'enquête. Deux couples projettent d'avoir un deuxième enfant dans un avenir proche et trois autres l'envisagent éventuellement à plus long terme. Deux enfants plus âgés peuvent être considérés comme uniques. Les fratries se composent de deux à six enfants : vingt familles en ont deux (une mère est aussi enceinte), quinze en ont trois, une autre en a quatre et une dernière en a six. Deux fratries sont recomposées, les enfants étant de pères différents.

Le rang de l'enfant malade dans la fratrie est variable. Les 24 monographies domestiques que compte le groupe « Mucoviscidose » concernent au total 28 enfants souffrant de cette maladie. Deux fratries dénombrent plusieurs enfants malades (deux et quatre). Quatorze enfants sont les aînés de fratries pouvant être nombreuses (de deux à six enfants) ; neuf sont des cadets et cinq des benjamins. Les 22 monographies du groupe *Asthme* se rapportent à 29 enfants malades. On dénombre cinq fratries de frères et sœurs asthmatiques (de deux à trois enfants). Douze aînés sont malades, douze cadets et quatre benjamins. La place de l'enfant malade dans la fratrie est donc très relative. Elle dépend d'une structure familiale nuancée dans ses détails.

L'âge de l'enfant malade contribue également à faire varier les situations abordées. La plus âgée des enfants atteints de mucoviscidose à vingt-deux ans tandis que la plus petite a neuf mois. Les enfants malades sont nés entre 1997 et 2017, ce qui couvre deux décennies. Cette période est réduite à une douzaine d'années pour le groupe *Asthme*, les enfants étant nés entre 2001 et 2013 et âgés de cinq à dix-sept ans au moment de l'enquête⁷⁸.

	MUCOVISCIDOSE	ASTHME	Total
Nombre de FAMILLES	24 familles <i>dont</i> 2 monoparentales	22 familles <i>dont</i> 1 monoparentale 1 recomposée	46 familles <i>dont</i> 3 monoparentales 1 recomposée
Nombre d'ENFANTS malades	28 enfants	29 enfants	57 enfants
RANG de l'enfant malade			
Aîné	15 enfants	12 enfants	27 aînés
2è	7 enfants	12 enfants	21 cadets
3è et plus	6 enfants	4 enfants	9 benjamins
Composition des FRATRIES			
1 enfant	7 familles <i>dont</i> 1 enfant unique	2 familles <i>dont</i> 2 enfants uniques	9 familles <i>dont</i> 3 enfants uniques
2 enfants	9 familles	11 familles	20 familles
3 enfants	7 familles	8 familles	15 familles
4 enfants et plus	1 famille	1 famille	2 familles
Nombre de FRATRIES d'enfants malades	2 fratries <i>(une de 2 enfants malades et une de 4 enfants malades)</i>	5 fratries <i>(trois de 2 enfants malades et deux de 3 enfants malades)</i>	7 fratries <i>d'enfants malades</i>

Figure n°2 :

Structures familiales et répartition dans les groupes « Mucoviscidose » et « Asthme »

⁷⁸ Cf. Annexe N°6 : *Répartition chronologique des enfants malades par pathologie.*

Une diversité de situations de maladie

Les situations de maladie sont diversifiées. Pour la mucoviscidose, les enfants présentent des atteintes respiratoires et digestives variées. Certains souffrent de formes sévères les contraignant très jeunes à des soins quotidiens importants et à des hospitalisations récurrentes, alors que d'autres sont plutôt en bonne santé en suivant un traitement de prévention protocolaire relativement minimal. Ils ont des mutations fréquentes (comme la deltaF508) ou combinent des mutations rares. Ils ont une insuffisance pancréatique ou non. Quelques-uns sont nés avec un iléus méconial aux conséquences plus ou moins graves (en termes d'opération de l'intestin grêle, de stomie, etc.). D'autres ont fait des occlusions intestinales plus tardivement. Certains ont des difficultés à prendre du poids mais pas tous. D'autres se déshydratent facilement. Sur le plan respiratoire, quelques-uns sont asthmatiques. Certains n'ont jamais contracté de germes quand d'autres s'y trouvent confrontés depuis qu'ils sont tout bébé. Ils peuvent être colonisés par le *pseudomonas aeruginosa*, l'*aspergillus fumigatus* ou le staphylocoque parfois même avant l'adolescence. Quelques-uns bénéficient des médicaments tels que le Kalydéco®, etc. Chaque situation de maladie relative à la mucoviscidose est donc particulière, y compris au sein des fratries.

Concernant l'asthme, la sélection sur la base du critère précis de l'asthme allergique persistant modéré à sévère ne rend pas les situations de maladie homogènes pour autant. Si la grande majorité des enfants sont principalement sensibles aux acariens, toutes les combinaisons allergiques sont possibles avec les poils d'animaux, avec les pollens, etc. Les symptômes de l'asthme sont nombreux, de la rhinite à la bronchite chronique en passant par les crises en tant que telles. Elles peuvent s'associer avec des formes d'expression dérivées que sont les allergies alimentaires et les problèmes dermatologiques comme l'urticaire et l'eczéma. L'entrée dans la maladie a lieu à tout âge et de toutes les façons, graduelles ou brutales. Les traitements en sont à des étapes différentes, entre phases de réussites et d'échecs. Comme pour la mucoviscidose, les enfants sont plus ou moins sévèrement affectés sur les plans physiques et psychologiques par une maladie le plus souvent fluctuante et évolutive.

Les situations sont aussi rendues complexes du fait qu'un parent ou les deux peuvent être malades. L'échantillon comprend plusieurs cas de mères (3) ou de pères (4) asthmatiques, de parents évoquant leurs familiarités avec des états allergiques, des soucis dermatologiques ou encore avec d'autres personnes asthmatiques dans leur entourage (un frère ou une sœur, un grand-parent). Les parents d'enfants atteints de mucoviscidose peuvent aussi être asthmatiques ou a minima allergiques.

Une diversité de situations de sensibilisation aux risques

L'enquête a été conçue de sorte qu'il soit possible de comparer deux modalités de diffusion des recommandations médicales de bonnes pratiques, avec ou sans l'intervention d'un CMEI à domicile. A cet égard, elle a atteint son objectif puisque 21 familles interviewées sur 46 ont reçu sa visite (12 pour le groupe *Mucoviscidose*, 9 pour le groupe *Asthme*), soit presque la moitié des entretiens réalisés. Cet état des lieux est cependant loin de traduire toute la variabilité des parcours de prévention des familles. Ces derniers se différencient en fonction des centres de soins et leurs équipes, les principes qui les guident et les époques. Ils dépendent des trajectoires de vie des familles et notamment de leurs mobilités résidentielles. Dans la mucoviscidose, cela peut les amener à fréquenter plusieurs CRCM (ou structures assimilées) aux pratiques de sensibilisation parfois contrastées et inégales, ce qui est le cas pour cinq familles. Dans l'asthme, cette question de la mobilité résidentielle (qui se pose également pour cinq groupes domestiques) vient s'ajouter à la complexité du parcours de soin telle que décrite au début de ce chapitre.

Des situations culturelles, sociales et économiques nuancées

Comme les structures familiales, l'apparente homogénéité des situations culturelles, sociales et économiques est à nuancer. Toutes les professions et catégories socioprofessionnelles sont représentées⁷⁹, avec toutefois une majorité de parents dont l'activité professionnelle les situe dans les catégories des employés, des professions intermédiaires et celle des cadres et professions intellectuelles supérieures. La plupart des familles appartient à la classe moyenne dans toute son épaisseur. Quelques-unes font partie sans équivoque des classes supérieures, tandis que plusieurs autres évoluent dans des milieux sociaux plus modestes ou ouvriers. Un seul ménage vit dans des conditions très précaires.

Quelques pères (6) se trouvent dans une phase de transition ou de reconversion professionnelle, d'aménagement de postes, d'horaires de travail ou autres, en lien ou non avec la maladie de l'enfant. Les mères sont davantage concernées par les congés Maternité et parentaux, ou dans le cas de la mucoviscidose par les congés pour enfant malade ou le dispositif d'allocation journalière de présence parentale (AJPP). Les mères travaillent le plus souvent à temps partiel (choisi ou contraint). Elles ont des contrats à durée déterminée en alternance avec des périodes de chômage. Cette instabilité de la situation professionnelle des mères est plus notable quand l'enfant souffre de mucoviscidose : onze (sur 24) n'ont pas un emploi sécurisé sur le long terme alors que ce constat ne vaut que pour cinq mères (sur 22) d'enfants

⁷⁹ Cf. Annexe N°7 : *Les professions et catégories socioprofessionnelles des parents.*

asthmatiques. Les autres (13 sur 17) sont majoritairement employées dans le secteur public. Dix mères peuvent être considérées comme mères au foyer au moment de l'enquête. Pour la plupart mères d'enfants atteints de mucoviscidose, elles le deviennent étant donné la situation de maladie de l'enfant et non selon un projet familial préalable.

Quelques-uns des parents interviewés ont vécu dans des départements d'Outre-Mer, dans des villes européennes ou des pays d'Afrique du Nord. Certains sont originaires d'autres régions de France.

Des conditions d'habitation nuancées

L'enquête se déroule en Bretagne où « *l'habitat individuel est prédominant* »⁸⁰ : les ménages vivent principalement dans des maisons dont ils sont propriétaires de façon plus prononcée que dans le reste de la France. L'échantillon constitué est conforme à ces statistiques : 37 familles habitent dans une maison individuelle en accession à la propriété. Trois autres sont locataires d'une maison dans les parcs privé (2) et social (1). Huit familles sont donc locataires mais seules cinq logent en appartement, dans le parc privé (2) et social (3). Deux appartements sont des duplex-triplex, assimilables à des formes d'habitat individuel groupé. Une famille a choisi d'être propriétaire d'un appartement dans un immeuble résidentiel privé après avoir vécu des années dans une maison.

En termes de typologie de l'habitat, le corpus est sans surprise très homogène. Il reflète des tendances régionales fortes, tout en permettant d'aborder des conditions de logement diverses même si elles sont minoritaires.

Dans ce contexte, il est judicieux de porter attention à des éléments secondaires et qualitatifs comme le fait d'habiter une maison neuve ou ancienne, une maison que l'on construit ou que l'on rénove, une maison isolée dans un hameau en campagne ou bien qui se situe dans une résidence, un lotissement, un quartier, en centre-ville, etc. La prise en compte de ces données relatives aux motivations des habitants quant à leur environnement de vie amène à l'analyse nuancée de leurs habitats et de leurs conditions d'habitation. Elle participe à une lecture fine d'un choix global, celui d'habiter une maison, en apparence uniforme.

⁸⁰ Cf. DREAL Bretagne, *Les repères statistiques du logement en Bretagne – Edition 2020*, Rennes 2020 (72 pages) : p.16.

Bien que réalisée auprès d'un panel de familles a priori relativement homogène, l'enquête a donné lieu à l'écriture de quarante-six monographies domestiques d'une grande richesse descriptive quant aux pratiques d'entretien et d'aménagement de la maison au prisme des risques respiratoires. Face à une telle profusion de détails des plus prosaïques, il a paru nécessaire de s'appuyer sur un modèle d'analyse robuste pour permettre une organisation rigoureuse du matériau, privilégiant ainsi une démarche hypothético-déductive pour le volet analytique de la recherche.

3. Le modèle d'analyse de la *maison*

Pour François de Singly (2017 [1993]), la famille « *moderne* » est l'héritière de « *la famille conjugale* » d'Emile Durkheim. Elle s'avère aujourd'hui une déclinaison complexe de la famille « *nucléaire (c'est-à-dire une famille composée d'un homme, d'une femme et de leurs enfants partageant une même habitation)* » (*Ibidem* : 12-13). Elle est « *relationnelle* », « *individualiste* » et « *privée/publique* ». Elle est plus attentive qu'à d'autres époques à la qualité affective des relations intrafamiliales. Elle privilégie l'indépendance et l'autonomie de ses membres, en étant moins communautaire. Dans cet esprit, « *la centration sur les personnes, le processus d'indépendance de la famille par rapport à la parenté et au voisinage se redouble d'une logique de plus grande dépendance vis-à-vis de l'Etat* » (*Ibid.* : 15-16), d'une plus grande perméabilité à un vaste champ de normes quelles qu'elles soient (Berton, 2021). Le corpus constitué permet d'aborder cette famille tout en nuances tant du point de vue des relations nouées entre ses membres, des rapports des individus au groupe et de la manière dont ce dernier compose avec les univers normatifs auxquels il est sensible.

L'hypothèse centrale de la thèse est que la prévention domestique des risques respiratoires dépend de la *maison* au sens où l'entend Mary Douglas : elle dépend du « *bien commun* » ou des principes qui caractérisent l'organisation du groupe familial, qui structurent les relations et les solidarités entre ses membres. L'hypothèse sous-jacente est qu'il existe une diversité de principes organisateurs de la *maison* et que cette diversité a pour corollaire la variabilité des manières de gérer les risques. Ces hypothèses justifient le recours à une typologie pour analyser la diversité des conduites de prévention des risques.

Dans la partie à suivre, nous présentons l'analyse culturelle de Mary Douglas et la typologie qu'elle propose des « *institutions sociales* » ou des « *manières d'être et de faire* » des individus (Calvez, 2006). Nous expliquons la façon dont nous l'adaptions à l'objet de la recherche. Nous précisons la manière dont nous la mettons en œuvre pour organiser et analyser le matériau et pour rendre compte de la prévention domestique des risques respiratoires dans toute sa diversité.

3.1 L'analyse culturelle de la prévention domestique des risques respiratoires

Chaque entretien a donné lieu à l'écriture d'une monographie domestique c'est-à-dire à une analyse par cas. L'intérêt de réaliser des monographies en nombre suffisant est de rendre compte de manière exhaustive de la variabilité de la gestion familiale des risques respiratoires. Il est également d'identifier les façons de faire qui se ressemblent, d'en définir les caractéristiques et ainsi de pouvoir les distinguer des autres. Dans cet objectif de classement typologique des monographies, nous mobilisons l'analyse culturelle de Mary Douglas en référence à ses apports dans l'analyse de la prévention du sida (Calvez, 2004).

Elaborée dans les années 1970, l'analyse culturelle « *porte sur le rôle de la culture dans la fabrication de l'ordre social* » (Calvez, 2006). Mary Douglas s'intéresse à la formation des « *institutions sociales* » des individus qu'elle définit « *comme des manières d'être et de faire plus ou moins stabilisées par l'usage et reconnues comme légitimes au sein d'un groupe social* ». Les *institutions sociales* sont des manières de faire soutenues par « *les principes et les jugements qui guident et qui nourrissent les actions des individus* » (*Ibidem*). Ces principes culturels guident les individus et jouent un rôle dans l'organisation et la justification de leurs actions en société depuis l'échelon primaire du groupe domestique (ou du réseau familial) jusqu'aux sociétés étendues. La *maison* au sens de Douglas peut être définie comme une institution sociale par ses manières de faire plus ou moins stabilisées que sont les routines domestiques.

Mary Douglas cherche à « *construire une démarche opératoire d'analyse et de comparaison des cultures* » à partir de sa typologie des institutions. Elle propose d'« *analyser les cultures singulières, d'en expliquer les contenus cognitifs et axiologiques qu'elles revêtent dans leur correspondance avec la fabrication de l'ordre social des groupes qui les utilisent comme moyen d'échange et de communication* » (*Ibid.*). Elle établit une typologie des institutions, qu'elle nomme « *Grid-Group* » en référence à « *deux dimensions proprement sociologiques* » (Loizeau, 2020) qui orientent et contraignent l'action sociale des individus. Cette typologie peut s'appliquer pour des groupes primaires comme au plan macrosociologique.

La dimension *Grid* ou « Rôles » renvoie au rôle endossé par l'individu et au « *type de relations entretenues à l'intérieur d'un groupe* » (*Ibid.*). Pour prendre part au groupe, chaque individu est appelé à tenir un rôle dont la définition varie selon les attentes sociales normatives, ce qui donne lieu à des « *rétributions* » et « *sanctions* » (Calvez, 2018 : 9) pouvant être de divers ordres (social et symbolique). Ce rôle est envisagé comme « *prescrit* » ou « *construit* ». Par « *prescrit* », on entend un rôle qui s'impose plus ou moins à l'individu. Un rôle « *construit* » est un rôle que l'individu est davantage en mesure de choisir.

La dimension *Group* (littéralement « Groupes ») se réfère à « *l'inscription sociale des relations* » (*Ibid.*) et des actions de l'individu. Celui-ci est guidé par les institutions du groupe dans lequel il s'inscrit et qui déterminent les personnes avec lesquelles il peut agir et le type de relations qu'il peut entretenir. Ainsi chaque groupe sélectionne plus ou moins les personnes avec lesquelles il interagit. Un principe sélectif fermé a pour conséquence une mise en relation avec un nombre limité de personnes et un réseau social plutôt restreint et étanche. Un principe sélectif ouvert induit un réseau social étendu et perméable en fonction des intérêts de l'individu.

La mise en contraste des dimensions *Grid* et *Group* et de leurs sensibilités (des rôles prescrits ou construits et des groupes fermés ou ouverts) esquisse quatre types d'*institutions* que Mary Douglas qualifie de *hiérarchiques* (rôles prescrits et groupes fermés), *individualistes* (rôles construits et groupes ouverts), *égalitaires* (rôles construits et groupes fermés) et *fatalistes* (rôles prescrits et groupes ouverts). Sur sa grille typologique, elle oppose d'une part les *institutions hiérarchiques* aux *individualistes* et d'autre part, les *égalitaires* aux *fatalistes*. En travaillant que la structure interne des institutions, elle distingue celles qui sont stables (*hiérarchiques* et *individualistes*) de celles qui sont instables (*égalitaires* et *fatalistes*). Les premières agissent selon des principes de conduite cohérents entre les dimensions *Grid* et *Group*. Les secondes composent avec des principes conflictuels, ce qui affecte l'assurance qu'elles peuvent avoir en elles-mêmes.

Rôles prescrits	Institutions Fatalistes <i>Principe d'instabilité</i>	Institutions Hierarchiques <i>Principe de stabilité</i>
Rôles construits	Institutions Individualistes <i>Principe de stabilité</i>	Institutions Egalitaires <i>Principe d'instabilité</i>
ROLES-Grid GROUPES-Group	Groupes ouverts	Groupes fermés

Figure n°3 : La typologie Grid-Group des institutions sociales selon Mary Douglas

3.2 La typologie de la gestion familiale des risques respiratoires

Nous nous appuyons sur la typologie des *institutions sociales* élaborée par Mary Douglas pour proposer une typologie et une analyse de la gestion familiale des risques respiratoires. La *maison* étant définie comme une institution sociale au sens où l'entend Mary Douglas, nous pouvons en déduire une typologie dans laquelle sont distinguées quatre types de *maisons* ou de familles, *hiérarchique*, *individualiste*, *égalitaire* et *fataliste*. Les principes caractérisant le rôle de l'individu et les modalités de ses relations aux autres sont alors déterminés en contrastant les dimensions *Grid* (rôles prescrits/construits) et *Group* (groupes fermés/ouverts).

Comme elle l'a elle-même exposé, Mary Douglas s'est inspirée des travaux de Basil Bernstein sur la famille et ses systèmes de rôles, de contrôle et de communication (1975 : 203 et suivantes) pour construire sa typologie des *institutions sociales*. Nous retrouvons les principes qui sont aux fondements des *institutions hiérarchiques* et *individualistes* telles qu'elle les définit dans les modèles des familles *positionnelles* et *à orientation personnelle* proposés par le sociologue britannique. Pour développer la typologie des *institutions sociales* dans le cadre de l'analyse du groupe domestique ou familial, nous mobilisons donc les modèles de Bernstein et d'autres approches typologiques de la famille comme celle de Jean Kellerhals et Cléopâtre Montandon présentant des correspondances avec la typologie *Grid-Group*. Ces similitudes nous permettent de mieux discerner pour chaque type d'*institution* (1) les caractéristiques des rôles familiaux, (2) la nature et la structure des relations qui lient les membres de la famille et qui organisent les rapports du groupe familial aux autres groupes

sociaux et (3) les modalités de communication privilégiées entre les parents et les enfants. Reprenant également les travaux de Bernstein, Kellerhals et Montandon proposent dans leur ouvrage *Les stratégies éducatives des familles* (1991) une typologie faisant par là même écho à celle de Douglas. Ils y définissent quatre types de « *cohésion familiale* » (Dutercq, 1992), « *parallèle* », « *association* », « *compagnonnage* » et « *bastion* » associés à des styles éducatifs. Dans cette typologie, les familles *hiérarchiques* et *individualistes* correspondent aux familles *parallèle* et *association* et à leurs styles éducatifs respectifs *statutaire* et *contractualiste*. Ceux-ci renvoient aux systèmes de communication intrafamiliale que Basil Bernstein qualifie lui de « fermé » et d'« ouvert ». Les familles *égalitaires* et *fatalistes* renvoient aux cohésions familiales de type *compagnonnage* et *bastion*.

La mobilisation de ces modèles et de ces typologies dédiés à la famille nous permet de souligner les aspects saillants des rôles et des relations qui caractérisent les quatre types de familles⁸¹ issus de la typologie *Grid-Group* et que nous allons présenter au regard de leur intérêt pour l'analyse de la prévention domestique des risques respiratoires.

⁸¹ Pour la suite de notre développement, nous choisissons le terme de « famille » plutôt que celui de « maison » car dans le cadre de notre recherche le groupe domestique est confondu avec le groupe familial et cela nous a semblé préférable afin de clarifier notre propos. De plus, cela permet d'éviter les ambiguïtés qu'introduit le terme « maison » en français en regroupant les sens de « home » et de « house ».

Rôles prescrits	<p>Famille FATALISTE</p> <p>Système de communication fermé (Bernstein)</p> <p>ou</p> <p>Famille BASTION</p> <p><i>Fusion des membres</i></p> <p>(Kellerhals-Montandon)</p>	<p>Famille HIERARCHIQUE</p> <p>ou</p> <p>positionnelle</p> <p>Système de communication fermé (Bernstein)</p> <p>ou</p> <p>Famille PARALLELE</p> <p><i>Autonomie des membres</i></p> <p>Style éducatif statutaire</p> <p>(Kellerhals-Montandon)</p>
Rôles construits	<p>Famille INDIVIDUALISTE</p> <p>ou</p> <p>à orientation personnelle</p> <p>Système de communication ouvert (Bernstein)</p> <p>ou</p> <p>Famille ASSOCIATION</p> <p><i>Autonomie des membres</i></p> <p>Style éducatif contractualiste</p> <p>(Kellerhals-Montandon)</p>	<p>Famille EGALITAIRE</p> <p>Système de communication ouvert (Bernstein)</p> <p>ou</p> <p>Famille COMPAGNONNAGE</p> <p><i>Fusion des membres</i></p> <p>(Kellerhals-Montandon)</p>
ROLES GROUPES	Groupes ouverts	Groupes Fermés

Figure n°4 : Correspondances entre la typologie Grid-Group des institutions sociales, la typologie familiale de Kellerhals et Montandon et les modèles familiaux de Bernstein

La famille hiérarchique

Selon la typologie *Grid-Group*, la famille *hiérarchique* est caractérisée par des dimensions « rôles » et « groupes » affirmées : les rôles y sont prescrits et les groupes fermés selon des principes forts. Dans une famille, chaque membre a un rôle statutaire défini par son ou ses

divers statuts qui sont différenciés et hiérarchisés : par exemple, l'enfant a des statuts d'enfant, de fille ou de garçon, d'aîné ou de puîné, de malade ou de non-malade, etc. dont les uns sont priorisés par rapport aux autres. Chaque membre accepte et investit son rôle ainsi déterminé : la mère et le père jouent leurs rôles selon les attendus prédominant dans le groupe social dans lequel ils s'inscrivent. Dans le cadre spatio-temporel de la recherche et le contexte de soins à prodiguer à l'enfant, ces rôles parentaux sont a priori genrés et asymétriques, la prise en charge de la santé et de la maladie étant dévolue à la mère (Cresson, 1995).

La dimension de « groupe fermé » s'entend pour les relations intrafamiliales et extrafamiliales qui sont régies par les statuts et leur hiérarchisation. Au sein du groupe familial, cela se traduit par des relations entre individus codifiées et fixées indépendamment des personnalités des enfants et des parents, voire des grands-parents. Concernant ses relations avec les autres groupes, la famille sélectionne ceux avec lesquels elle interagit sur la base de leurs statuts et des positions qu'ils occupent dans la société : pour soigner son enfant malade, elle cadre son réseau relationnel et le limite à l'autorité médicale.

La famille *hiérarchique* correspond au modèle de la famille *positionnelle*. Selon Bernstein, celle-ci se caractérise par un « système de communication faible ou fermé » (Bernstein, 1975 : 204). Ce système⁸² repose sur les statuts qui confèrent à chacun un « droit à la décision » (*Ibidem*). Ce droit est différencié et hiérarchisé : celui des parents prime sur celui de l'enfant. Les parents prennent des décisions pour l'enfant sans que celui-ci ne soit vraiment associé au débat en tant que sujet. Bernstein utilise l'expression de « socialisation unilatérale » (*Ibid.* : 206) signifiant que les parents contrôlent la socialisation de l'enfant parfois jusque dans son groupe de pairs selon les milieux. Ils ne lui laissent qu'une capacité d'initiatives résiduelle pour déterminer son rôle : « l'enfant d'une famille positionnelle adopte des caractéristiques statutaires et apprend à se plier, dans ses rapports avec les autres, à des exigences statutaires : il apprend ce qu'on pourrait appeler un rôle collectif » (*Ibid.* : 207). Il apprend à se conformer aux normes attachées à son statut d'enfant comme il est défini dans le groupe. Cet apprentissage passe par une forme d'imposition, des inculcations (des autorisations et des interdictions) ou par des « incitations » (*Ibid.* : 209) permettant plus de « réciprocité dans la communication » (*Ibid.* : 209) entre parents et enfant. Pour que l'enfant intègre les normes auxquelles son comportement doit se référer, les parents s'adressent à lui en le renvoyant à son statut d'enfant,

⁸² Il évoque le style éducatif *statutaire* que Kellerhals et Montandon attribue à la famille *Parallèle* et que Françoise Le Borgne-Uguen (2001) résume ainsi : « Le style statutaire se situe à l'opposé. Les parents insistent ici sur la discipline et l'obéissance ; la sensibilité et l'autorégulation sont moins prisées. Les méthodes pédagogiques font appel au contrôle plus qu'à la motivation ou à la relation. La distance entre parents et enfants est grande ; il y a peu de communication et peu d'activités communes. Ce style éducatif est marqué par une réserve face aux agents de socialisation : les parents cantonnent l'école dans un rôle technique et ils limitent l'accueil des amis. Les rôles éducatifs du père et de la mère sont très différenciés et la présence paternelle est faible, caractérisée surtout par son aspect instrumental. » : p.103.

de tel sexe, de tel âge, de tel milieu devant se comporter comme il se doit dans ce cas précis. Cela participe à l'inclure dans un groupe ou une communauté. Bernstein souligne que « *l'enfant socialisé selon un système de contrôle positionnel [...] a un sens aigu de son identité sociale* » (*Ibid.* : 212).

Cette analyse suggère que dans la famille *hiérarchique*, le rôle de l'enfant atteint de mucoviscidose ou d'asthme est prioritairement défini par son statut de malade. Les parents contrôlent la socialisation de l'enfant à sa maladie : ils lui inculquent un rôle de malade auquel l'enfant se conforme. Il a une identité de malade établie et dont il a conscience. Comme ses parents, il accepte ce qu'induit son statut de malade et sa situation de maladie. Cela présume de l'enfant et de la famille une observance des conduites de prévention des risques préconisées par les équipes soignantes dans le cadre d'une prise en charge familiale de la maladie stabilisée par des principes forts d'organisation des relations.

La famille individualiste

La famille *individualiste* est diamétralement opposée à la famille *hiérarchique* dans l'espace de la typologie *Grid-Group*. Elle se caractérise également par des dimensions « rôles » et « groupes » affirmées mais à l'opposé : les rôles sont construits et les groupes sont ouverts. Elle correspond à la famille à orientation personnelle dont Bernstein souligne que le système de communication est « *ouvert* » (Bernstein, 1975 : 205).

Dans ce système⁸³, le rôle de chacun, enfant comme parent, dépend de ses « *caractéristiques personnelles, sociales, affectives et intellectuelles* » (*Ibidem*). Ce rôle basé sur les qualités de l'individu prime sur celui conféré par son statut sans qu'il y ait confusion entre les statuts et les rôles de parent et d'enfant. Au sein de la famille, chacun s'exprime en fonction de son statut « *acquis* » (*Ibid.*) et non de son « *statut formel* », « *attribué* ». Cette libre expression des individualités encourage la personnalisation des rôles. Elle s'accompagne d'une verbalisation importante et d'une écoute réciproque : chacun justifie ses différences et intègre celles des autres dans un mouvement d'ajustement et d'évolution constant. Bernstein évoque un processus

⁸³ Il s'apparente au style éducatif *contractualiste* défini par Kellerhals et Montandon pour la famille *Association* et décrit ainsi par Françoise Le Borgne-Uguen (2001) : « *Le style contractualiste* se traduit par l'importance que les parents accordent à l'autonomie de l'enfant, à son imagination, à sa créativité. Il y a un usage faible du contrôle sous la forme du « *contraindre ou interdire* » et un usage plus net de la motivation : « *expliquer ou séduire* » (les tactiques relationnelles). Ces familles sont très ouvertes aux influences extérieures – amis, école, télévision – auxquelles elles donnent une large mission et qu'elles suivent. Les rôles de père et de mère sont peu différenciés l'un de l'autre ; ils relèvent à la fois de l'instrumental pour l'organisation et la recherche de moyens de subsistance, et de l'expressif pour les émotions. » : p.102. Elle ajoute que les familles « *Association* », au style éducatif « *contractualiste* », *ont besoin* d'un « *enfant négociateur, partenaire, autonome, inventif* » : p.104.

de socialisation mutuelle entre parents et enfants, ce qui favorise pour tous l'apprentissage d'une complexité dans les relations interpersonnelles et dans la construction identitaire.

Ainsi dans la famille *individualiste*, chacun a un rôle conforme à un statut générique de parent plutôt que de père ou de mère (atténuation du genre), d'enfant plutôt que d'aîné ou de puîné (atténuation du rang) ou encore de malade ou de non-malade (relativisation du statut de santé). Ce rôle est construit dans le sens où l'individu l'adopte et l'ajuste à ses possibilités mais aussi à ses qualités, à ses convictions et à ses envies personnelles sans se soucier du « *modèle social prescrit afférent au statut* »⁸⁴. Chacun se choisit un rôle pouvant évoluer dans sa définition au fil du temps. Ce rôle est équivalent et interchangeable à tout moment avec celui d'un autre membre de la famille ayant le même statut : par exemple, le père et la mère peuvent se remplacer l'un l'autre de manière significative dans leur rôle de parent auprès de l'enfant malade.

La dimension de « groupe ouvert » renvoie à ce système de relations intrafamiliales où les rôles de chacun sont définis et négociés au sein de la famille afin de prendre en compte les intérêts individuels et collectifs. C'est aussi dans cette perspective que le réseau relationnel familial est ouvert, opportuniste et étendu.

Dans la famille *individualiste*, le rôle de l'enfant malade n'est donc pas établi prioritairement selon son statut de malade : il est discuté et relativisé au regard des autres statuts de l'enfant et de sa personnalité encouragée à s'exprimer : l'enfant construit ou coconstruit son identité de malade, ce qui dénote par ailleurs d'une probable autonomie du groupe familial dans la gestion de la situation de maladie et dans la prévention des risques respiratoires.

La famille égalitaire

Les principales caractéristiques de la famille *égalitaire* sont définies par le croisement de dimensions « rôles » et « groupes » affaiblies. Les rôles sont construits et les groupes sont fermés de manière moins assurée que dans les familles *individualiste* et *hiérarchique*.

Le rôle de l'individu est construit mais sans se fonder sur un principe de choix solidement établi de telle sorte qu'il reste sensible dans sa définition aux prescriptions externes lorsqu'elles sont majorées par une situation comme celle de la maladie de l'enfant : l'individu oscille entre la volonté de choisir son rôle et le sentiment d'être obligé de se conformer à un rôle. La construction du rôle de l'individu est alors conflictuelle.

⁸⁴ Cf. *Dictionnaire de Sociologie*, Encyclopaedia Universalis, Article « Rôles et Statuts » : p.657.

De la même façon, les relations à l'intérieur et à l'extérieur du groupe familial sont régies par un principe de sélection et de contrôle qui s'avère instable. Face à la situation de maladie de l'enfant, les relations se reconfigurent : le réseau familial se recentre sur les individus et les groupes qui peuvent l'aider (comme les grands-parents et les associations par exemple) et excluent ceux qui peuvent lui nuire.

Le système éducatif de la famille *égalitaire* est supposé proche de celui de la famille *Compagnonnage* analysé par Kellerhals et Montandon. Ce dernier repose sur :

« [...] l'insistance sur l'obéissance et la conformité de l'enfant plutôt que sur son autonomie ou sa régulation. Les techniques d'influence sont fondées sur le contrôle plus que sur la motivation ou la relation. Les rôles éducatifs sont assez tranchés et l'accueil des influences externes assez réservé. En revanche, il y a une forte proximité parent-enfant au sens où beaucoup d'activités sont réalisées en commun entre parents et enfants, et la communication, en particulier avec la mère, est très fréquente et intime. » (Le Borgne-Uguen, 2001 : 103)

Dans la famille *égalitaire*, l'enfant atteint de mucoviscidose ou d'asthme se trouve dans une situation ambiguë quant à la construction de son rôle de malade qu'il se voit autant imposé qu'expliqué par ses parents dans le cadre d'une relation jouant sur les registres tantôt autoritaires tantôt affectifs. Il acquiert ainsi une identité de malade dont la légitimité est incertaine : il peut être amené à hésiter et à douter par rapport à son rôle de malade. Cette manière de prendre en charge la maladie et ses implications suppose de la part de la famille *égalitaire* une prévention des risques respiratoires pouvant manquer d'assurance et de stabilité.

La famille fataliste

La famille *fataliste* est également caractérisée par le croisement de dimensions « rôles » et « groupes » affaiblies. Les rôles familiaux sont prescrits mais au lieu de les accepter et de s'en saisir comme dans la famille *hiérarchique*, les individus les subissent : l'enfant malade et ses parents ne prennent pas en main la situation de maladie de manière volontariste. Par ailleurs ils n'ont pas de principe affirmé et stabilisé pour construire leurs relations intrafamiliales et extrafamiliales. Sans maîtrise de ces relations, ils peuvent se replier sur eux-mêmes en tant qu'individu et en tant que groupe. A leurs propos, Mary Douglas observe :

« Certaines communautés, qui méritent à peine ce nom, ne sont pas du tout organisées et l'accusation y part dans toutes les directions, sa cible restant imprévisible. La cause d'une infortune, quelle qu'elle soit, peut être absolument n'importe quoi : soucoupes volantes, envahisseurs martiens, sorcellerie, faute morale, erreur technique ; l'absence de diagnostic type entraîne l'absence de réaction type. » (Douglas, 2001 [1967] : 194)

Elle décrit des groupes et surtout des individus indécis et influençables, aux croyances et aux conduites désorientées et fluctuantes, pouvant contribuer à les marginaliser. Cette confusion et

cette instabilité sont les principales caractéristiques de la famille *fataliste* en termes de prévention domestique des risques respiratoires. Dans la typologie de Kellerhals et Montandon, elle correspond à la famille *Bastion* « *fusionnelles et repliées* » (Le Borgne-Uguen, 2001 : 104). « *Dans les ménages [...] se repèrent une cohésion fusionnelle, un fort accent sur la nécessité du consensus entre les membres du groupe et un repli sur ce dernier.* » (*Ibidem* : 103) L'enfant est présenté comme « *loyal, conforme et dépendant envers le groupe* » (*Ibid.* : 104). La priorité de la famille est de sauvegarder son unité et sa cohérence interne face à des risques qui la menacent et la dépassent, et qu'elle gère donc par des actions aléatoires et désajustées.

Rôles prescrits	<p>Famille FATALISTE</p> <p>Rôles statutaires subis Relations influençables et aléatoires</p> <p>Instabilité des conduites</p>	<p>Famille HIERARCHIQUE</p> <p>Rôles statutaires fixés Relations sélectives et contrôlées</p> <p>Stabilité des conduites</p>
Rôles construits	<p>Famille INDIVIDUALISTE</p> <p>Rôles statutaires personnalisés Relations transitives et opportunistes</p> <p>Stabilité des conduites</p>	<p>Famille EGALITAIRE</p> <p>Rôles statutaires spécialisés Relations égalitaires et exclusives</p> <p>Insécurité des conduites</p>
ROLES GROUPES	Groupes ouverts	Groupes Fermés

Figure n°5 :

Principales caractéristiques des rôles et des relations propres à chaque type de famille

3.3 Le classement des monographies domestiques

La mobilisation de l'analyse culturelle de Douglas, des travaux de Bernstein et de Kellerhals et Montandon permettent d'établir une typologie familiale qui rend compte des principales caractéristiques des rôles, des relations et des systèmes de communication de quatre types de familles, ainsi que des principes qui les guident et les structurent. L'analyse transversale du corpus prend appui sur l'exploration théorique de ces divers types d'organisations familiales.

Nous avons analysé et classé les monographies domestiques réalisées selon cette typologie. Pour chacune d'elles, nous avons apprécié les rôles des membres du groupe domestique et les relations à l'intérieur de ce groupe. Nous avons tenu compte de celles entretenues avec l'entourage proche ou la famille élargie et avec d'autres groupes sociaux significatifs tels que les soignants et les professionnels de santé intervenant dans la prise en charge de l'enfant malade. Nous avons examiné les différents systèmes de communication mobilisés. Nous avons repéré les principes fondant et guidant les manières de faire, ceux basés sur les notions de frontière, d'ouverture, d'égalité ou encore de retrait.

Pour illustrer ce travail d'analyse et de classement, nous présentons à suivre quelques extraits de la monographie domestique de Joshua. Nous explicitons les éléments invitant à considérer sa famille comme *individualiste* d'après la typologie familiale décrite précédemment.

La monographie domestique de Joshua : un cas de famille individualiste

Joshua est un jeune garçon atteint de mucoviscidose. A onze ans, il est l'aîné d'une fratrie de trois enfants. Sa sœur et son frère ont respectivement huit et cinq ans.

Depuis sa naissance, ses parents se relaient pour prendre soin de lui et de leurs deux autres enfants. Sa mère a pris un congé parental d'environ un an et demi à l'annonce de sa maladie, avant de le mettre en garde chez une assistante maternelle jusqu'à son entrée à l'école. Durant cette période, son père étudiant a travaillé à temps partiel. Il s'est laissé la possibilité d'être présent auprès de son fils et son épouse : « *les débuts on a géré tous les deux ensemble* ». Les parents se sont ensuite répartis les congés parentaux : la mère a pris un congé parental pour la naissance du deuxième enfant et le père à celle du troisième. Il s'est toujours arrangé afin d'avoir un emploi du temps flexible et se rendre disponible pour les enfants.

Ce partage des congés parentaux est un exemple très concret de la nature du jeu de rôles qui prévaut dans les familles *individualistes* : la dimension genrée des rôles de « père » et de « mère » est atténuée. Ceux-ci sont équivalents et interchangeable au quotidien comme dans le temps. Le père de Joshua choisit d'adapter son activité professionnelle autant à la situation

de maladie de son fils aîné qu'à celle de sa paternité et d'autres encore. Il construit son rôle de père plus qu'il ne l'endosse par assignation : *« C'est plutôt moi qui ai choisi cette flexibilité dans mes emplois du temps, dans les métiers que je fais, plutôt que d'être salarié, ou si j'étais salarié je le faisais toujours à temps partiel, pour avoir toujours aussi cette possibilité, enfin cette flexibilité [pour accompagner Joshua dans ses soins]. »* Au moment de l'entretien, il entame une nouvelle activité professionnelle : il continue à concilier ses envies, ses possibilités et ses responsabilités tout en les ajustant en permanence aux données de la vie familiale et à leur évolution.

Les parents de Joshua sont originaires de régions éloignées de leur lieu de résidence actuel. Malgré la distance, ils maintiennent les relations avec leurs familles. Ils n'hésitent pas à faire part de la maladie de leur fils à d'autres personnes. Le père en a informé ses collègues qui *« savent la maladie de Joshua, ils connaissent et ici, ils acceptent volontiers qu'il y a des semaines où je serai pas là, ou des jours où je peux pas être disponible parce que Joshua il va pas bien ou il faut aller à l'hôpital, etc. Donc ça il y a aucun, vraiment aucun problème »*. Ils acceptent volontiers les soutiens extra-familiaux qui leur permettent de gérer la vie quotidienne avec la mucoviscidose, que cette aide provienne des soignants ou des enseignants de l'enfant par exemple. Lors des phases de démolition ou de travaux à risque dans la maison parentale acquise récemment, Joshua est hébergé par son centre de soins pour y faire du sport et pour l'éloigner *« nuit et jour »* d'un environnement temporairement inadapté à son état de santé. A l'occasion d'un court voyage scolaire, *« les professeurs des écoles avaient choisi comme accompagnateurs des amis à eux dont l'une était infirmière et l'autre médecin. Voilà. Donc comme ça, il n'y avait pas de souci »*.

Ces quelques éléments témoignent de l'ouverture d'un groupe domestique qui mobilise un réseau relationnel étendu et dépassant celui de la famille et des proches pour faire face à la situation de maladie de l'enfant. Ce réseau est à la fois sécurisé et sécurisant car il se constitue sur la base d'affinités ou bien de la reconnaissance de compétences individuelles en adéquation avec la problématique de la maladie.

Le système de communication à l'œuvre au sein de la famille de Joshua est également ouvert. Pour choisir leur nouvelle maison, les parents ont consulté leurs enfants, les ont écoutés et ont tenu compte de leur souhait de pouvoir courir à l'intérieur : *« comme je vous disais tout à l'heure la maison a été choisie aussi par les enfants. Eux ils avaient leur critère : c'était de pouvoir courir quand il pleut »*. De même, les parents se sont réservés une pièce pour y installer leur chambre et ont ensuite laissé les enfants s'attribuer chacun la leur. Cette attention aux envies et demandes des enfants concernant le lieu de vie familial vaut aussi pour leurs interrogations sur d'autres sujets. Joshua avait tendance à laisser des bouteilles d'eau derrière son lit pendant plusieurs semaines. Son père lui a expliqué et montré pourquoi il devait se méfier des eaux

stagnantes en tant qu'enfant atteint de mucoviscidose, ce qu'il ne comprenait pas de manière intuitive. Il a réalisé avec lui une expérience pédagogique et caractéristique d'un système de communication ouvert :

« J'ai fait une fois une expérience avec Joshua parce qu'il ne comprenait pas pourquoi il y avait l'eau stagnante. Donc une fois on l'a montrée en réel. Donc j'avais pris une coupe d'eau que j'ai laissée dehors presque croupir, et donc il a pu sentir que ça sentait mauvais [...] Enfin il y avait des algues, on voyait même du moisi qui se mettait, et pour lui dire : "Voilà pourquoi faut pas que l'eau stagne." Et puis [...] c'était intéressant parce que biologiquement c'est très intéressant toute la vie qui se mettait en route, les insectes, les moustiques, mais de lui dire : "Voilà il y a pas que du bon, il y a aussi des mauvaises bactéries, c'est pour ça que..." Bon parce que Joshua avait tendance à vouloir prendre des bouteilles d'eau, les laisser, les cacher derrière son lit, puis ça, nous on les retrouvait trois semaines, quatre semaines après, et il comprenait pas donc... Bon... on a dû lui montrer [...]. »

La récurrence observée dans les manières d'aborder et de traiter chaque question qui se pose aux parents de Joshua souligne la stabilité du cadre dans lequel est prise en charge la maladie de l'enfant. Cette stabilité est compatible avec les principes d'ouverture et de liberté orientant la définition des rôles des membres du groupe domestique, de ses relations et de son système de communication dans les familles *individualistes*.

La répartition des monographies dans l'espace typologique

Nous avons ainsi classé les 46 monographies domestiques réalisées. Nous les avons réparties dans l'espace de la typologie *Grid-Group* : 14 familles (7 du groupe « Mucoviscidose » et 7 du groupe « Asthme ») sont de type *hiérarchique* et 14 autres (7 du groupe « Mucoviscidose » et 7 du groupe « Asthme ») de type *individualiste*, 13 familles (7 du groupe « Mucoviscidose » et 6 du groupe « Asthme ») sont de type *égalitaire* et seules 5 familles (3 du groupe « Mucoviscidose » et 2 du groupe « Asthme ») sont de type *fataliste*.

Trois groupes (*hiérarchique*, *individualiste* et *égalitaire*) équivalents se sont composés. Ils comptent une quatorzaine de monographies chacun et témoignent d'une symétrie entre les maladies considérées dans la recherche. Le faible nombre de monographies domestiques rangées dans le groupe des familles *fatalistes* se justifie par leur nature instable et plutôt marginale. Ce faible nombre s'explique peut-être aussi par les spécificités du terrain de l'enquête. Concernant la mucoviscidose, ce dernier se trouve pour un quart dans le Finistère, le département de la pointe bretonne dont la mobilisation en faveur de cette maladie est établie (Vailly, 2004). Nous n'y avons pas rencontré de familles *fatalistes*. Cette portion du terrain ne se concentre pas comme les trois quarts restant sur une aire métropolitaine davantage susceptible d'agréger des familles aux origines géographiques plus diverses et potentiellement

en retrait de systèmes de solidarités familiales ou autres. D'autre part, la moitié du terrain d'enquête est constituée par la patientèle du Docteur Bados-Albiero exerçant dans un cadre hospitalier mais privé. Ce sont les parents des enfants asthmatiques qu'elle soigne qui la choisissent en tant que pneumopédiatre. De ce fait, la possibilité de croiser parmi eux des familles *fatalistes* est plus mince, celles-ci n'étant justement pas caractérisées par une grande maîtrise de leurs relations et en conséquence par leur capacité à s'orienter dans l'offre de soins. Privilégier les patients suivis par un praticien au sein de l'hôpital public aurait été plus favorable au recrutement de ce type de familles : trois d'entre elles sont effectivement prises en charge par le CRCM de Rennes-Saint-Brieuc et seulement deux par le Docteur Bados-Albiero.

La prise en compte des biais de l'enquête

En reposant essentiellement sur la confiance (voire la connivence) entre parents et soignants, le recrutement s'est rapidement heurté à des difficultés qui ont obligé à multiplier et à diversifier les relances auprès des familles. Doté d'une cellule de recherches, le CRCM de Roscoff a pris le temps de solliciter par courrier les parents de l'ensemble des enfants suivis. Au fur et à mesure, le CRCM de Rennes-Saint-Brieuc a mobilisé ses puéricultrices, dont une nouvelle. Ayant une expérience plus limitée dans le soin de la mucoviscidose, celle-ci a probablement eu moins de réticences à s'adresser à des parents perçus comme trop vulnérables par des professionnels plus aguerris. Une seule famille a été recrutée de façon directe grâce à la présentation de l'enquête lors d'une assemblée territoriale de *Vaincre la Mucoviscidose*. Le Docteur Bados-Albiero a davantage égrené les distributions de dépliants et de formulaires de consentement. La CMEI Jacqueline Lizzaraga a pris contact personnellement avec des familles auprès desquelles elle était intervenue. L'une d'elles a accepté de nous recevoir à son domicile pour un entretien qui s'est déroulé comme les autres. Ces inflexions et élargissements des modalités de recrutement ont surtout permis d'avoir un accès plus large aux familles ensuite classées dans les types *égalitaire* et *fataliste*.

Un autre biais de sélection a trait aux professions des parents interviewés. Ce sont dans une proportion notable des enseignants (des instituteurs, des professeurs du second degré, des maîtres de conférences) et des soignants (des aides-soignants, des aides médico-psychologiques, des infirmiers, des médecins spécialistes). Ce biais peut avoir pour explication une forme de sympathie et de solidarité d'ordre professionnel à l'égard du soignant se chargeant du recrutement et de la doctorante réalisant l'enquête. Il nous a longtemps préoccupé mais la finalisation de l'analyse transversale des monographies ne montre pas de liens systématiques entre des pratiques domestiques et un métier en soi (autrement dit, les enseignants et les soignants se répartissent dans tous les types de familles identifiées).

Ce sont les mères qui accompagnent le plus souvent les enfants lors de leurs consultations médicales : « *La division du travail familial autour de l'enfant et autour de la prise en charge de la santé (Cresson & Mebtoul, 2010) fait en outre des femmes les accompagnatrices privilégiées des enfants chez le médecin.* » (Arborio et Lechien, 2019 : 99) En procédant au recrutement des familles par l'entremise des consultations, il existe un risque de passer à côté des pères. Pour 36 entretiens, la mère est l'interlocutrice unique (27) ou principale (9). Dans ce cas précis, le père est en retrait mais il suit ou participe ponctuellement à l'entrevue. Nous avons sinon rencontré cinq couples parentaux et cinq pères (une mère a fait un bref passage à l'occasion de l'une de ces interviews). Les pères ont donc été présents lors de 19 entretiens sur 46 et dans la moitié de ceux du groupe *Mucoviscidose*. Ce résultat atteste d'un contrôle relatif de ce biais de sélection. Il témoigne de la mobilisation des pères lorsque l'enfant est atteint d'une maladie chronique grave (Mougel-Cojocar, 2007).

Cette parole majoritaire des mères sans mise en regard avec celle des autres membres de la famille peut apparaître comme une faiblesse de l'enquête. Mais l'entretien est centré sur la description des pratiques d'hygiène, des gestes ordinaires et routiniers du groupe domestique dans l'intérêt de l'enfant malade : il n'est pas par essence l'expression d'un point de vue qui demande à être contrebalancé.

Enfin, la très grande diversité des situations de maladies de l'enfant (des atteintes les plus sévères aux plus modérées) est un atout pour la compréhension du processus d'appropriation des recommandations médicales de bonnes pratiques. Elle permet de neutraliser ce que l'on peut nommer le « bruit » de la mucoviscidose comme de l'asthme : elle met en évidence que la mise en œuvre des recommandations ne dépend pas tant de la gravité effective de la maladie que de sa gravité perçue.

MUCOVISCIDOSE			ASTHME		
	Consentement au nom de	Entretien avec		Consentement au nom de	Entretien avec
Familles hiérarchiques					
HM1	Mère	Mère (Père)	HA1	Mère	Mère
HM2	Mère	Mère	HA2	Parents	Mère
HM3	Mère	Mère	HA3	Mère	Mère
HM4	Mère	Mère	HA4	Mère	Mère
HM5	Mère	Mère	HA5	Mère	Mère
HM6	Mère	Mère	HA6	Mère	Mère
HM7	Mère	Mère (Père)	HA7	Mère	Mère
Familles individualistes					
IM1	Parents	Parents	IA1	Père	Père
IM2	Mère	Mère	IA2	Mère	Mère
IM3	Parents	Parents	IA3	Père	Père
IM4	Parents	Père	IA4	Mère	Mère
IM5	Père	Parents	IA5	Mère	Parents
IM6	Père	Père	IA6	Mère	Mère
IM7	Mère	Mère	IA7	Mère	Mère
Familles égalitaires					
EM1	Mère	Parents	EA1	Mère	Mère
EM2	Père	Père	EA2	Mère	Mère
EM3	Mère	Mère (Père)	EA3	Mère	Mère (Père)
EM4	Mère	Mère (Père)	EA4	Mère	Mère (Père)
EM5	Parents	Mère	EA5	Mère	Mère
EM6	Mère	Mère	EA6	Mère	Mère
EM7	Mère	Mère+Enfant			
Familles fatalistes					
FM1	Mère	Mère (Père)	FA1	Mère	Mère
FM2	Mère	Mère	FA2	Mère	Mère (Père)
FM2	Mère	Mère			

M = Mucoviscidose, A = Asthme, H = Hiérarchique, I = Individualiste, E = Egalitaire, F = Fataliste, HM1 ou HA1 = Famille Hiérarchique Mucoviscidose ou Asthme n°1.

Mère (Père) = Entretien avec la mère en présence du père intervenant ponctuellement.

Figure n°6 : Répartition des consentements et des entretiens entre pères, mères ou parents

Le modèle d'analyse de la maison issu de l'analyse culturelle et de la définition que propose Mary Douglas du « home » nous a permis d'analyser les diverses manières dont les familles d'enfants malades gèrent et préviennent les risques respiratoires au quotidien. Ces portraits de maisons et de familles font l'objet des quatre chapitres à suivre.

Encadré 1

Le parti pris rédactionnel et le plan des chapitres de présentation des types de familles et leurs manières de prévenir les risques respiratoires

Pour chacun des quatre chapitres consacrés aux différentes préventions familiales des risques respiratoires domestiques, une introduction précise les profils des familles et leurs conditions d'habitation. Une première partie présente la façon dont les parents perçoivent la maladie de l'enfant et la perspective générale dans laquelle ils s'approprient les recommandations de bonnes pratiques. Il expose la manière dont ils appréhendent les risques et les ressources sur lesquelles ils s'appuient afin de les prendre en charge. Une deuxième partie décrit le groupe domestique et ses pratiques ménagères, l'organisation de son temps et de son espace pour traiter la question de l'hygiène respiratoire. Il détaille les rôles des différents membres de la famille et les relations qui se nouent dans l'intérêt de la santé de l'enfant. Il caractérise les pratiques d'entretien du logement. Il analyse le temps qui lui est consacré et l'espace de l'habitation. Une troisième partie souligne les conséquences de ces modalités de gestion des risques respiratoires sur le cadre de la socialisation de l'enfant, leurs implications sur la construction de son identité de malade respiratoire chronique et sur celle du groupe familial.

Cette présentation des différentes manières de gérer les risques respiratoires est commune à la mucoviscidose et à l'asthme. Les différences essentielles entre les deux pathologies sont traitées dans le chapitre 7. Les exemples et les citations sont donc extraits des deux corpus pour mieux illustrer la dimension universelle de l'analyse des conduites de prévention des familles proposée. Les extraits d'entretien sont en italique. Lorsqu'ils ne se rapportent pas directement à la famille dont il est question dans le corps du texte, l'interlocuteur est précisé entre parenthèses après la citation (« la mère d'Ulysse » par exemple). Il est aussi indiqué s'il s'agit d'un terme ou d'une expression attribuable à plusieurs interviewés. La maladie dont est atteint l'enfant n'est pas systématiquement mentionnée, un tableau en début de chapitre le précisant. Les éléments d'identification des familles (les prénoms, les lieux d'habitation, les métiers, etc.) ont été modifiés.

Chapitre 3. Les familles hiérarchiques : contrôler la maladie

Les familles *hiérarchiques* ont une perception exogène de la maladie de l'enfant : elles considèrent que celle-ci se développe d'abord et essentiellement sous l'effet des agents pathogènes présents dans son environnement de vie. Cette conception les amène à concentrer leurs actions sur ce dernier.

La description et l'analyse de cette forme de prévention domestique des risques respiratoires s'ancre dans les récits des quatorze mères qui pour la plupart nous ont reçue seules. Quand ils étaient à la maison, le père et les enfants n'ont pas participé à l'entretien ou de façon accessoire. Ces mères se sont presque toutes engagées en leur nom uniquement pour prendre part à l'enquête. Elles nous ont accueillie en semaine sur le temps pendant lequel elles ne travaillent pas et qu'elles consacrent aux enfants et à la maison.

Les familles dont il est question dans ce chapitre sont composées d'un couple parental ayant un à trois enfants. Le malade est l'aîné, le cadet ou le benjamin. Certains ont des animaux, chiens ou chats. Pour l'essentiel, elles appartiennent à des milieux sociaux favorisés (aux classes moyennes et supérieures) et pour quelques-unes à des milieux modestes et ouvriers. Elles habitent dans des maisons dont elles sont propriétaires à une exception près. Leur parcours résidentiel est stabilisé le plus souvent avant même la survenue de la maladie de l'enfant : quatre familles ont changé une fois de domicile depuis le diagnostic de mucoviscidose ou d'asthme en vue d'acquérir leur résidence principale et pour du long terme. L'enfant malade grandit dans un cadre familial et domestique consolidé. A sa naissance, les parents sont en moyenne plus âgés que ceux des autres familles enquêtées. Les deux conjoints présentent un écart d'âge, l'homme étant parfois nettement plus âgé. Les carrières professionnelles sont construites et fixées. Les mères exercent des métiers leur ayant demandé des années de formation. Elles sont enseignantes (dans le premier et le second degré, dans l'enseignement supérieur) ou soignantes (aides médico-psychologiques, infirmières). Elles travaillent dans le secteur public ou privé, dans les champs de l'action sociale, culturelle et éducative. Les pères sont chauffeurs, techniciens ou ingénieurs (dans l'industrie, dans le commerce). Ils occupent depuis longtemps un poste à responsabilités. Ils sont aussi directeurs d'établissements financiers ou culturels.

Quand la maladie de l'enfant survient dans la vie familiale, les situations d'emploi sont toujours pérennisées.

	Enfant malade	Age	Fratric	Rang	Parents malades	Recommandations
MUCO - 7 enfants						
HM1	1. Zoé	9 mois	1	Aînée	Sans objet	CRCM
HM2	2. Madeleine	3 ans	2	2è	Sans objet	CRCM
HM3	3. Constance	8 ans	2	2è	Sans objet	CRCM+CMEI
HM4	4. Charlie (m)	9 ans	3	3è	Sans objet	CRCM
HM5	5. Ulysse	11 ans	3	Aîné	Sans objet	CRCM+CMEI
HM6	6. Samuel	13 ans	2	2è	Sans objet	CRCM+CMEI
HM7	7. Elise	21 ans	2	2è	Sans objet	CRCM
ASTHME – 11 enfants (dont deux fratries de trois enfants asthmatiques)						
HA1	8. Jeanne	6 ans	2	2è	Père, asthme	Pneumopédiatre
HA2	9. Oscar (f1)	6 ans	3	3è	Mère, asthme	Pneumopédiatre
HA3	10. Maëlle	7 ans	2	Aînée	Sans objet	Pneumo + CMEI
HA4	11. Clément (f2)	7 ans	3	3è	Sans objet	Pneumopédiatre
HA5	12. Romain	8 ans	3	Aîné	Sans objet	Pneumo + CMEI
HA2	13. Tifenn (f1)	9 ans	3	2è	Mère, asthme	Pneumopédiatre
HA6	14. Neil	9 ans	3	3è	Sans objet	Pneumo + CMEI
HA4	15. Victor (f2)	11 ans	3	2è	Sans objet	Pneumopédiatre
HA4	16. Julien (f2)	12 ans	3	Aîné	Sans objet	Pneumopédiatre
HA2	17. Madec (f1)	12 ans	3	Aîné	Mère, asthme	Pneumopédiatre
HA7	18. Anatole	17 ans	3	2è	Sans objet	Pneumo + CMEI

m = masculin, f1 = fratrie 1, f2 = fratrie 2

Figure n°7 : Les enfants grandissant dans une famille hiérarchique

1. Une maladie exogène

Les familles *hiérarchiques* font une priorité de la maladie de l'enfant, des soins qui lui sont inhérents et de toutes les mesures qui peuvent l'en protéger. Elles l'établissent comme le point central autour duquel va s'organiser l'ensemble de la vie familiale et domestique.

1.1 La maladie comme changement de perspective de vie

Chaque famille est affectée par les incertitudes que la maladie fait peser sur la vie de l'enfant mais toutes ne le sont pas exactement de la même façon. Dans les familles *hiérarchiques*, les mères y sont particulièrement sensibles.

Lorsque l'espérance de vie à la naissance de l'enfant est remise en cause par une maladie telle que la mucoviscidose, cette sensibilité est aisément repérable et clairement explicitée par les mères. Après cinq minutes d'entretien, celle d'Ulysse ne peut retenir ses larmes. Elle s'en excuse en tenant ces propos :

« Pardon parce que c'est un peu douloureux. [...] on perd l'innocence qu'on avait, une légèreté. Ça c'est sûr. Donc après ça devient très lourd quand même, parce que concrètement... il faut gérer tout ça avec du coup les éponges, avec le fait qu'en plus on est à la campagne donc il y a de l'eau partout, on se dit : "Ah les flaques d'eau, c'est pas possible. Par contre, il faut quand même le sortir [l'enfant malade]." Donc il y avait ça... Oui ce que je disais : la poussière, etc. Mais c'est surtout, je pense que ça fait beaucoup entre les choses pratiques à faire et puis cette épée de Damoclès en fait qui arrive et puis qui vous lâchera plus, et ça je trouve que c'est assez compliqué, c'est ce qu'il y a de plus dur je pense, le fait que... Bon, c'est une autre vie, c'est plus du tout ce qu'on avait envisagé. Je dis pas que c'est mieux, pas mieux mais c'est juste différent et il faut tout repenser... Voilà. C'est quelque chose de pas simple en tout cas. »

Avoir à reconsidérer un certain nombre de « *choses pratiques* » telles que la simple utilisation d'une éponge témoigne de la rupture symbolique introduite par la maladie dans la façon qu'ont les parents d'Ulysse d'envisager le quotidien : ils doivent « *tout repenser* ». L'image de l'épée de Damoclès est convoquée pour traduire la perception d'une maladie « *à vie* » (la mère d'Anatole) et vécue comme une menace permanente sur laquelle ils restent focaliser plus de dix ans après la naissance de leur enfant. La mère de Constance exprime le même sentiment :

« [...] quand on a eu l'annonce de la maladie, c'est vrai que j'étais pas... ça m'a beaucoup affectée tout ça donc, et je sais plus, une fois je me souviens tout petit il [le grand frère de Constance] m'avait dit : "Mais elle va mourir ?" Alors je me disais : "Ben non, pas tout de suite..." Et puis

c'est vrai que quand on a ça qui nous tombe dessus on se dit : "Ben oui mais alors... il peut nous arriver n'importe quoi n'importe quand." »

Cette insécurité fondamentale des familles est plus difficile à appréhender dans le cas de l'asthme probablement en raison de la moindre pression sur l'espérance de vie de l'enfant. Mais en précisant avec ironie qu'Anatole a manqué tous les rendez-vous possibles pour échapper à son asthme, sa mère fait part à sa manière de son inquiétude face à une maladie et donc à un danger qu'elle considère être « à vie ». Elle fait aussi mention de ce changement de « repères » dans les pratiques domestiques de la famille certes impliqué par la naissance de tout enfant mais accentué par la maladie.

Pour les familles, maintenir l'organisation de la vie quotidienne telle qu'elle préexiste à la survenue de la maladie n'est pas envisageable. Elles ne peuvent perpétuer des habitudes de vie qui n'intègrent pas les nouvelles incertitudes auxquelles elles se trouvent confrontées ni les façons de s'en prémunir. Il leur faut se réorganiser face à l'inconnu sans pouvoir se retourner vers une expérience de vie passée ou présente, et ce d'autant moins qu'elles ont tendance à isoler l'enfant dans sa maladie. Les familles différencient la maladie de leur enfant de celle de ses pairs : elle a une forme d'expression particulière ou rare qui rend la situation de maladie de l'enfant comparable à aucune autre.

Constance a 8 ans. Elle est atteinte d'une mucoviscidose sans insuffisance pancréatique comme environ 20% des personnes touchées par cette maladie⁸⁵. Elle n'a pas de problème d'assimilation des graisses ce qui amène sa mère à la décrire comme « *plutôt grande* » et « *un peu ronde* » : elle n'« *a pas du tout le profil d'une enfant en mauvaise santé* ». Excepté le fait qu'elle n'a pas besoin d'extraits pancréatiques, son traitement médical est relativement similaire à celui de la plupart des autres enfants de son âge. Elle prend deux comprimés trois fois par semaine d'un antibiotique ciblant la sphère ORL. Elle inhale quotidiennement un fluidifiant sous forme d'aérosol. Elle a quatre séances hebdomadaires de kinésithérapie respiratoire. Sa mère considère pourtant :

« Elle pète le feu [...] quand on entend les autres [parents], ils [les enfants] ont déjà été hospitalisés [...] on n'a pas les mêmes repères, on voit bien que c'est effectivement [...], tous les patients sont différents mais... [...] Je pense qu'au moment de l'annonce de la maladie on est tous pareil, et après voilà, effectivement les choses se différencient parce que les enfants le développent pas de la même façon donc [...] je suis un petit peu mal à l'aise parce que moi ma fille elle est en bonne santé et par rapport à ces gens qui galèreraient plus ou autre... [...] Ça peut pas se comparer en fait... »

⁸⁵ Cf. *Registre français de la mucoviscidose - Bilan des données 2018*, Tableau 8.2 « Répartition des pathologies hépatiques et digestives », Ligne « Fonction pancréatique exocrine anormale », Paris, Décembre 2020 : p.32.

La mère de Constance place sa fille à part des autres enfants atteints de mucoviscidose. Elle pose elle-même des barrières entre sa situation de maladie et celle des autres.

Ce cloisonnement de l'expérience de la maladie est également notable pour les familles d'enfants asthmatiques. Les mères opèrent une distinction entre l'asthme tel qu'elles se le représentent communément et les symptômes développés par leur enfant. La mère de Jeanne précise :

« [...] elle a un terrain un petit peu atypique donc eczéma... Et elle ça se manifeste pas forcément par des crises d'asthme, la crise d'asthme où ils sont essoufflés et ils toussent. Elle c'est plus... c'est très gras en fait, c'est très sécrétoire, c'est un asthme très sécrétoire. Donc c'est bronchite sur bronchite, c'est toujours encombré avec... c'est un encombrement constant en fait. Et donc il se transforme parfois en asthme mais... »

Malgré le récit de crises d'asthme dont certaines ont nécessité des passages dans des services d'urgences hospitalières, la mère de Romain explique qu'elle ne cherche pas de conseils relatifs à la gestion domestique de la maladie auprès de réseaux quels qu'ils soient car son fils souffre d'une rhinite allergique mais pas d'asthme. Elle concède qu'« *il a fait beaucoup de bronchites asthmatiformes, mais il fait pas réellement de crises d'asthme au sens strict du terme [...]. Il a des rhinites allergiques, il a un terrain qui tendrait vers l'asthme pur et dur mais il est pas à un stade avancé en tant que tel* ».

Dans ce contexte de focalisation sur la perspective d'une maladie durable et singulière et d'absence ou de manque de repères, la maladie de l'enfant devient une priorité tant l'enjeu de la réorganisation de la vie domestique qui s'impose à la famille pour y faire face lui demande de mobiliser des ressources qui ne peuvent être que personnelles.

1.2 Ne pas prendre de risque comme leitmotiv

1.2.1 Cibler les risques respiratoires spécifiques à la maladie

La pose du diagnostic et l'annonce de la maladie mettent les familles face à une réalité nouvelle et face à des risques respiratoires qu'elles vont devoir gérer dans l'intérêt de la santé de l'enfant. Ces risques sont plus ou moins rapidement, explicitement et exhaustivement exposés par les soignants aux parents. Mais ces derniers peuvent aussi les déduire des explications relatives au fonctionnement physiologique de la maladie décrit d'emblée par le corps médical. La mère d'Ulysse dit :

« [...] c'est très concret puisque comme on évoque les germes qui peuvent être compliqués, les bactéries, voilà très concrètement on comprend qu'il va falloir modifier beaucoup de choses en fait, donc... Enfin l'explication de la maladie fait comprendre voilà qu'il y a des choses qu'il va falloir qu'on modifie. Donc oui : très concrètement, très rapidement, on adapte tout en fait... voilà. Pour pas prendre de risque en fait. »

A partir de ces toutes premières informations sur la maladie, les familles affirment leur positionnement par rapport aux risques respiratoires encourus par l'enfant, qui est de ne « *pas prendre de risque* » ou a minima de « *limiter les choses* » (la mère d'Anatole). Adopté de manière quasi instantanée, ce leitmotiv guide leur conduite sur le long terme et dans les moindres détails de la vie quotidienne.

« *Pour prendre vraiment aucun risque* », les parents de Zoé ont mis en place toute une série de mesures afin de la préserver des germes qui la menacent dans son environnement. Ils ont préféré ne pas la confier à une assistante maternelle pour lui éviter d'être en contact avec d'autres enfants et leurs nez qui coulent. Son père a transféré ses deux aquariums dans le garage de la maison et sa mère a radicalement changé ses habitudes de lavage du linge de toilette en vue de tenir compte des conseils reçus. Zoé a huit mois et sa mère constate un certain relâchement dans ses gestes de prévention : elle désinfecte un peu moins souvent les poignées de portes par exemple. Mais adopté et martelé avec conviction, ce principe de « *ne pas prendre de risque* » résiste dans le temps. A plus de dix ans, Ulysse n'est jamais allé à la piscine sa mère estimant qu'il est inutile de prendre un tel risque dans la mesure où il profite de la mer chaque été.

Après la visite récente de la CMEI, la mère de Romain dresse le constat qu'elle n'a pas de « *leviers d'action majeurs* » pour parer aux éventuelles crises d'asthme de son fils tant elle les a déjà actionnés d'elle-même. Elle a spontanément limité la quasi-totalité des risques environnementaux portés à sa connaissance et auxquels pouvait se trouver confronter son enfant. Elle est attentive au dépoussiérage de la maison. Elle a fait la chasse à tous les produits aux émanations irritantes jusqu'au liquide vaisselle. Il ne lui reste guère qu'à limiter encore un peu plus les tissus dans la chambre de Romain pour lutter contre son allergie aux acariens : la « *cabane* » aménagée sous son lit en hauteur a été déplacée à l'étage. Elle essaie aussi de restreindre le nombre de couvertures dont Romain aime pourtant s'envelopper.

Le principe d'évitement des risques, de limitation ou d'élimination des germes dans l'environnement structure les conduites de prévention des familles qui sont peu dépendantes de la réalité clinique de la maladie de l'enfant. Elles s'ancrent surtout dans l'appréhension d'une maladie durable et singulière avec des risques respiratoires spécifiques aux incidences graves sur le long terme. La seule conduite envisageable pour les familles est alors de ne pas se soustraire aux conduites susceptibles de protéger l'enfant et donc de ne pas prendre de risque.

1.2.2 Se faire accompagner par les soignants de l'enfant

Pour ne pas prendre de risque, les familles adhèrent aux recommandations médicales de bonnes pratiques. Elles se réfèrent au savoir médical pour réorganiser et réguler leurs conduites en fonction de la maladie de l'enfant. Elles portent un intérêt quasi exclusif à l'information scientifique et médicale spécialisée et aux recommandations qui en sont issues. Ce canal d'informations est balisé par les soignants de l'enfant auxquels les parents font confiance en première instance : ils leur adressent leurs questions ou leurs doutes, ils s'en remettent à eux et s'en tiennent à leur avis.

L'association *Vaincre la mucoviscidose* est la principale source d'informations externe aux centres de soins et accréditée par les professionnels y exerçant pour compléter les renseignements qu'ils délivrent. La mère de Samuel a lu avec attention la brochure de recommandations d'hygiène éditée par l'association. Mais effrayée à l'idée de passer ses journées à faire le ménage, elle a demandé l'avis de la puéricultrice de son fils sur les mesures préconisées. Celle-ci lui ayant concédé que « *c'était vraiment trop* », la mère de Samuel s'est alors concentrée sur les conseils émis directement par les soignants de son enfant.

Les familles se limitent à prendre en compte les informations et les recommandations médicales présentées ou introduites avec assurance et conviction par le soignant ou l'équipe prenant en charge l'enfant, et dans laquelle peuvent se trouver inclus la CMEI ou les intervenants de l'Ecole de l'Asthme. Toutes les autres ressources sont exclues ou consultées de manière marginale. Les réseaux sociaux ne sont pas évoqués comme vecteurs de conseils et Internet ne sert qu'à commander le nécessaire à l'hygiène domestique (du gel hydroalcoolique aux housses antiacariens) pour suivre les recommandations promues par le corps soignant.

Les familles font preuve d'une grande appétence à l'égard de ces recommandations dont elles contrôlent la provenance. En complément des conseils reçus en consultation, elles ont un niveau de sensibilisation important à la gestion de l'environnement intérieur.

Sept familles ont accepté de recevoir la visite de la CMEI une voire même deux fois, y compris la mère d'Anatole pourtant bien formée au préalable dans le cadre de l'Ecole de l'Asthme. Après parfois plusieurs années, elles en font un récit plutôt détaillé. Certaines ont même prolongé leurs échanges avec la conseillère après son passage à la maison.

Quatre autres familles dont les enfants sont atteints de mucoviscidose ont bénéficié de séances d'éducation thérapeutique du patient consacrées à l'hygiène domestique conçues et animées par l'équipe du CRCM de Roscoff. Les parents d'Elise les ont suivies de manière intensive à sa naissance en 1998. Plus de vingt ans après, ils se montrent toujours aussi curieux

de l'évolution des recommandations à ce sujet. Certains souhaitent approfondir des points particuliers : la mère de Charlie s'est entretenue par téléphone avec une CMEI.

Trois mères d'enfants asthmatiques tirent parti de leur situation personnelle ou professionnelle. L'une a développé dès l'enfance un asthme allergique. Elle a rencontré pendant longtemps des spécialistes (pneumologues et allergologues) dont elle a retenu et compilé les conseils. Les deux autres sont infirmières et l'une s'apprête à candidater à la formation qui lui permettra de devenir CMEI. Pour enrichir leurs connaissances, elles s'appuient sur la documentation sélectionnée et proposée par la pneumopédiatre de leur enfant. Elles utilisent les mêmes ressources ou en restent proches.

Très informées, les familles ont une perception des risques respiratoires relativement conforme à celles des soignants de leurs enfants et ajustée à la prévention dont elles sont la cible. Cette perception est exhaustive : les mères évoquent aussi bien les risques inflammatoires que les risques infectieux propres à la maladie. Elles mettent cependant l'accent sur ceux priorités par les soignants. Dans le cas de la mucoviscidose, le discours des familles laisse entrevoir que le CRCM de Roscoff insiste davantage sur les risques liés au *pseudomonas aeruginosa* et à l'*aspergillus fumigatus*. De son côté, le CRCM de Rennes délègue la sensibilisation des familles qui le souhaitent à une CMEI ce qui favorise probablement la prise en compte de risques inflammatoires moins spécifiques à la maladie.

1.2.3 Prendre en charge la maladie en famille

La mise en œuvre des recommandations passe essentiellement par la mobilisation du groupe vivant sous le même toit, à savoir les parents et leurs enfants. Les grands-parents s'agrègent à cette unité de manière secondaire.

Limité et resserré autour de l'enfant, ce groupe est plus aisément repérable à partir de l'exemple de la mucoviscidose en raison de la recommandation préconisant d'éviter tout mode de garde collectif (halte-garderie, crèche, maison d'assistants maternels) avant la scolarisation de l'enfant, et qui se prolonge par un conseil de prudence quant à la sieste à l'école. Tous les parents rencontrés l'ont prise en compte : aucun enfant ne fréquente de structures collectives jusqu'à ses deux ans et demi minimum. De manière préférentielle, ils restent à la maison avec leur mère ou sont confiés à une assistante maternelle. Les parents ne mobilisent que de manière ponctuelle et temporaire les grands-parents pour prendre leur relais. Madeleine a fait sa rentrée scolaire en Septembre. A peine âgée de trois ans, ses parents ont préféré ne pas l'inscrire de suite à la cantine et qu'elle ne fasse pas la sieste à l'école conformément à ce qui leur a été conseillé. Ses grands-parents maternels et paternels vont la chercher à tour de rôle quatre midis

par semaine : Madeleine dort les lundi et mardi après-midi chez les uns et les jeudi et vendredi après-midi chez les autres. De même, Elise a été gardée quelques temps à domicile par sa grand-mère maternelle tout juste en retraite.

La préférence à l'endroit des maisons grands-parentales comme lieu de résidence secondaire de l'enfant est caractéristique d'une prise en charge de la maladie qui repose d'abord sur une famille incluant les grands-parents des deux branches de manière aussi indifférenciée que possible. Cette solidarité intergénérationnelle voulue par les parents sans concurrence entre les filiations maternelle et paternelle est davantage mise en évidence par les entretiens réalisés auprès des mères d'enfants asthmatiques. Au moment de transmettre les recommandations relatives à l'environnement intérieur, celle d'Anatole n'a pas fait de distinction entre les grands-parents médecins et ceux qui ne l'étaient pas. Les deux couples ont fait chacun le nécessaire pour pouvoir accueillir leur petit-fils asthmatique : ils ont équipé sa literie de housses antiacariens et réalisé au besoin quelques travaux d'aménagement. La mère de Neil rend compte de la même importance au fait de solliciter les grands-parents dans leur rôle de soutien de manière équivalente. N'ayant jamais été confrontés à l'asthme, les grands-parents de Neil ont eu du mal à comprendre « *le message de la conseillère (CMEI)* » sur l'allergie aux acariens, le dépoussiérage et l'aération que ses parents ont pourtant tenté de leur faire passer : aucun des grands-parents n'a acheté de housses antiacariens. La même solution a alors été mise en place dans les deux maisons, celle d'« *emmener la literie* » de Neil, un matelas gonflable et un duvet.

Même si les grands-parents éprouvent des difficultés à se mettre au diapason des recommandations médicales, les parents priorisent le maintien de l'enfant dans son milieu familial en s'adaptant différemment au besoin. L'essentiel est de préserver ce cadre de socialisation vers lequel va leur préférence.

1.2.4 Aménager une vie normale pour l'enfant malade

Pour ces familles, l'adoption des recommandations et l'adaptation en conséquence de la vie domestique est une source de tensions à propos de choses en apparence anodines comme la mise à disposition d'un oreiller ou d'une couverture, le passage de l'aspirateur ou encore l'ouverture des fenêtres. Ces tensions ne sont que le reflet d'une tension plus fondamentale quant à la normalité de la vie de l'enfant et de la famille, à ce qu'elle serait sans les règles induites par la maladie.

En priorisant la maladie et l'évitement de tout risque, les familles veulent préserver la vie de l'enfant, son temps ou sa « *quantité de vie* » (Langeard et Minguet, 2018). Un déséquilibre s'instaure alors entre les deux statuts de l'enfant, celui d'enfant et celui de malade. Or la

mucoviscidose et l'asthme sont deux maladies chroniques. Elles ne constituent pas une parenthèse dans la vie de l'enfant, ou alors d'une durée suffisamment conséquente pour que ce déséquilibre entre ce qui relève de l'enfance et ce qui relève de la santé ne soit pas tolérable sur le moyen et le long terme. La mère de Neil le traduit par ses propos :

« [...] le Docteur Bados au début nous avait dit : "Ah non... à l'extérieur les animaux." Et puis en fait on s'est aperçu que, enfin ça changeait pas... petit à petit, une fois qu'on a eu maîtrisé l'asthme et qu'on les a faits re-renter [le chien et le chat], petit à petit on s'est aperçu qu'en fait ça changeait rien à l'état de santé de Neil. Donc... Au contraire... enfin voilà, avec les animaux il a une complicité, il y a des choses... C'est... je dirais c'est un peu compliqué au début parce qu'il y a des limites, on veut pas les dépasser, enfin on veut rester dans ces limites-là parce qu'on se dit : "Oui, c'est pour sa santé." Mais d'un côté on veut pas non plus tout lui interdire et lui poser trop de contraintes... Ce sont des enfants, enfin c'est assez difficile quelquefois de trouver le bon compromis. Après au début on tâtonne et puis après ça se fait petit à petit. »

Les familles sont constamment à la recherche d'un équilibre entre quantité et qualité de vie pour l'enfant et pour elles-mêmes. « *Cette histoire de curseur* » (la mère d'Ulysse) à placer entre des recommandations médicales et des conditions de vie acceptables est la source d'une tension très prégnante pour les familles car elles ont tendance à raisonner d'abord en termes d'impératifs de santé. Cette tension peut se diffuser aux relations de couple, entre les générations et avec les soignants tant cet équilibre s'avère parfois difficile à trouver de par les multiples arbitrages qu'il rend nécessaire au quotidien. La mère d'Anatole en souligne la complexité :

« On mettait une housse antiacariens sur l'oreiller quand il était petit, et il partait avec son oreiller [chez ses copains] et puis... Parce qu'il y a un moment vous vous dites... faut pas que ça l'empêche de vivre non plus comme un enfant normal parce que si on est toujours derrière lui en train de lui dire... Enfin voilà, c'est un équilibre à trouver à la fois dans le couple, à la fois dans la famille, à la fois... »

Les familles prennent en compte les recommandations médicales de bonnes pratiques en veillant à aménager des conditions de vie les plus normales possibles pour l'enfant et pour l'ensemble du groupe domestique.

En résumé, les familles *hiérarchiques* ne prennent pas de risques pour la santé respiratoire de leur enfant. Elles imputent ces risques à son environnement de vie matériel qu'elles s'évertuent alors à contrôler : elles adaptent leurs manières d'habiter à la maladie tout en tentant de maintenir ce qui constitue l'essentiel de leur cadre de vie et lui donne son sens.

2. Contrôler l'environnement de vie

Protéger l'enfant atteint d'une maladie chronique à incidence respiratoire en respectant les recommandations médicales de bonnes pratiques ne consiste pas à le mettre dans une « bulle » (la mère de Madeleine), ce qui serait impossible et délétère dans son intérêt général. Cependant les familles tentent de contrôler son environnement de vie au plus près de son intimité quotidienne. Ce contrôle passe par une mobilisation et une organisation de la famille, du temps et de l'espace domestiques bien spécifiques.

2.1 Des familles à l'organisation traditionnelle

L'organisation des familles *hiérarchiques* s'établit sur la base de rôles *prescrits*, différenciés, asymétriques et complémentaires. Les responsabilités et les actes de chaque membre du groupe domestique et de la famille élargie sont clairement définis et fixés.

2.1.1 Une mère en charge de la maladie et de la maison

La mère occupe une place prépondérante dans cette organisation pour prendre en charge les soins de l'enfant et le travail domestique que sa maladie tend à majorer. Elle endosse un rôle évoquant le rôle affectif ou « *expressif* » (Segalen et Martial, 2019 : 87, 222) prêté par Talcott Parsons (1955) à la mère de famille américaine dans l'après-guerre. Sa responsabilité est de préserver l'enfant de sa maladie, et ainsi de lui permettre d'avoir une vie sociale la plus normale possible.

Une mère garante des soins

Dans cette perspective, la mère est la principale garante des soins de l'enfant. Les pères d'enfants atteints de mucoviscidose essaient d'être présents lors des toutes premières consultations mais très vite seule la mère accompagne l'enfant dans son suivi médical. Pour l'asthme, la pose du diagnostic fait généralement suite à deux ou trois crises d'asthme ayant entraîné une admission de l'enfant dans un service d'urgences hospitalières. Ces crises étant par définition imprévisibles, les parents ne sont pas toujours ensemble quand elles surviennent. Le plus souvent la mère est en première ligne du fait de la moindre présence du père à domicile

pour des raisons professionnelles. Elle continue d'assurer le suivi médical de l'enfant qui débute par la recherche d'un médecin spécialiste et la prise du premier rendez-vous. La mère s'en occupe, orientée par les praticiens hospitaliers, le médecin généraliste ou en s'appuyant sur sa propre connaissance et maîtrise du milieu médical. Elle est l'interlocutrice privilégiée voire unique des soignants.

Comme pour tout ce qui a trait au traitement de la maladie (les protocoles de soins, etc.), la mère est au cœur des échanges concernant les recommandations de bonnes pratiques diffusées au gré des consultations. Plus leur diffusion intervient en amont dans la prise en charge de la maladie et de façon condensée (lors d'une séance d'ETP ou d'une visite de CMEI), plus le père prend part aux actions de sensibilisation à l'hygiène domestique. Sinon la mère lui assure une transmission exhaustive et régulière de ces recommandations envers lesquels il manifeste de l'intérêt. Elle se charge de l'information de la famille et notamment des grands-parents. Le père peut aussi s'impliquer auprès de ce cercle d'intimes mais intervient peu ou pas au-delà.

De même qu'il n'assiste aux consultations médicales qu'exceptionnellement, il délègue complètement à la mère les relations avec l'institution scolaire par exemple : la mère coordonne la mise en place du PAI à l'école. Dans la mucoviscidose, cette démarche s'effectue conjointement avec la puéricultrice de l'enfant. Dans l'asthme, l'initiative de l'intervention sur l'environnement scolaire revient à la mère qui gère cet aspect comme bon lui semble en réaction aux situations qui lui paraissent à risque.

Portant la responsabilité de la gestion pratique de l'environnement de vie de l'enfant, la mère garantit aussi l'organisation et le suivi de ses soins. Elle s'emploie à la logistique, à l'approvisionnement ou à la réception des médicaments, qu'elle administre ou dont elle programme et surveille la prise selon l'âge de l'enfant. Dans la mucoviscidose et parfois dans l'asthme, elle planifie les séances de kinésithérapie respiratoire en veillant à concilier les emplois du temps de tous, ceux de l'enfant et du kinésithérapeute mais aussi le sien puisque qu'elle se rend disponible pour recevoir ce professionnel libéral à domicile ou emmener l'enfant à son cabinet plusieurs fois par semaine, ou même plusieurs fois par jour. Parmi les familles dont les enfants sont atteints de mucoviscidose, a priori seules les mères de Zoé et de Constance sont formées aux gestes plus techniques de la kinésithérapie respiratoire pour prendre le relais du praticien pendant les périodes de congés. Mais elles ne le font qu'en cas de réelle nécessité. Le recrutement d'un professionnel compétent sur les lieux de vacances reste de mise.

Une mère garante de l'hygiène domestique

Garante des soins de l'enfant, la mère l'est aussi de l'hygiène. Le travail d'entretien domestique revêt une importance qu'il n'avait pas avant. Il est redéfini en conséquence et

entraîne une majoration de l'énergie et du temps qui lui est consacré, à la charge principale de la mère.

La mère est attentive à l'hygiène corporelle de l'enfant selon sa pathologie et ses manifestations, au fait de ne pas utiliser n'importe quel savon, shampoing ou déodorant ou encore au fait que ses habits soient propres et qu'il se lave les mains. A propos de ce geste, il relève dans la mucoviscidose de l'hygiène collective dans la mesure où il s'applique aux membres du groupe domestique mais aussi à toute personne proche du cercle familial et amical entrant dans la maison. Les mères y sont particulièrement vigilantes. Le nettoyage des mains s'impose à tous, souvent doublé de leur désinfection au moyen de gel hydroalcoolique. Les invités qui se rendent aux toilettes sont incités à ne pas l'oublier.

L'hygiène domestique inclut la propreté du corps de l'enfant, de ce qui le recouvre ou le touche. L'entretien de ses vêtements, de son linge de lit et de toilette, de ses peluches (en nombre restreint pour les petits mais aussi parfois pour les plus grands) représente une part importante du travail domestique qui incombe à la mère. Ulysse change de tenue au retour de ses consultations à l'hôpital ou de chez le médecin généraliste, de ces « *lieux comme ça qui sont fréquentés* » et où il est susceptible de contracter des germes. Une nuit passée à chez les grands-parents ou à l'extérieur du domicile parental entraîne le lavage du pyjama pour Samuel, celui de la taie d'oreiller et du sac de couchage pour Anatole et Neil. A la maison, les draps sont nettoyés selon les recommandations, le plus souvent chaque semaine. Les serviettes de toilette, les essuie-mains et les torchons ne doivent pas rester humides dans la mucoviscidose sous peine d'y sentir ou d'y voir se développer des moisissures. En plus d'être soigneusement mis à sécher entre chaque utilisation, ils sont lavés au minimum au même rythme que les draps si ce n'est beaucoup plus. Les tournées de machine à laver sont donc une préoccupation notable des mères. Si le recours au sèche-linge peut représenter une mesure de précaution supplémentaire pour certaines, d'autres vont lui préférer l'étendage dehors à l'air frais ou ensoleillé comme garantie d'hygiène. En cas de séchage contraint à l'intérieur, les lieux et les périodes d'installation du tancarville sont choisis afin de veiller au mieux à la dispersion de l'humidité et des odeurs de lessive résiduelles.

L'entretien de l'espace domestique ou le ménage à proprement parler constitue l'autre grande préoccupation de la mère de famille. Il consiste pour toutes à dépoussiérer de manière exhaustive et régulière la maison dans laquelle s'impose le maintien d'un ordre particulier en vue de faciliter l'exécution de cette tâche. Cet ordre passe par le désencombrement préalable de l'espace allant de pair avec l'optimisation de son rangement. Ce travail d'épuration se traduit par la traque et la limitation ou la suppression des « *nids à poussières* » (la mère de Julien), à commencer par les petites choses qui s'accumulent d'ordinaire facilement sur les meubles tels que les bibelots, les livres ou les plantes. Les coussins, les tapis et les rideaux tendent eux aussi

à disparaître, et tout ce qui est ouvert à se refermer pour se protéger de la poussière : les bibliothèques s'équipent de vitres, les étagères se munissent de portes. Les boîtes et les coffres de rangement se multiplient. De préférence en plastique ou dans une matière aisément nettoyable, ils abritent les affaires des enfants, les peluches et les jeux (les poupées et les voitures, les Playmobil® et les Lego®, les déguisements, etc.) pour les plus jeunes d'entre eux. Chacun se voit attribuer un emplacement bien défini qu'il est censé retrouver avant chaque séquence de ménage. Depuis qu'elle sait sa fille allergique aux acariens, la mère de Maëlle s'astreint à mettre en œuvre ce conseil que lui a adressé la CMEI non sans une certaine peine : *« pour l'instant elles [les peluches] sont en stand-by dans une boîte. Je les ai toutes lavées. Mais même lavées enfin je veux pas... je peux pas, je les ai enfermées dans une... Elles sont plus dans sa chambre. C'est un peu triste mais... »*. Pour ce qui est du rangement, elle apprend à Maëlle à y participer, à trier et à classer ses jouets comme la plupart des mères d'enfant asthmatique. Dans la mucoviscidose, la *« collection de boîtes en plastique »* (la mère de Constance) est aussi de rigueur mais les enfants ont plus de difficultés à avoir envie de ranger : *« alors ranger, il râle, il râle, il râle, il râle, il aime pas ranger. Non, c'est surtout moi »* (la mère de Charlie). La mère n'insiste que peu et assume plutôt seule ce rangement faisant partie intégrante du ménage. La priorité est qu'il soit effectué pour protéger l'enfant qui doit de toute façon être tenu à l'écart des aérosols de poussières et de produits.

En plus de la chasse aux poussières, le ménage comprend le nettoyage des sols et des surfaces (comme les plans de travail), ainsi que celui des appareils sanitaires de la salle de bains, des toilettes et de la cuisine au moins une fois par semaine dans l'asthme, souvent plusieurs dans la mucoviscidose.

La mère est décisionnaire, gestionnaire et le plus souvent exécutante en matière de tâches ménagères. Elle respecte au mieux les recommandations en termes d'objectifs et de moyens. Elle se pose ainsi comme la garante de la qualité de l'air intérieur de la maison ce qui induit d'adopter des bonnes pratiques mais aussi une certaine posture.

Pour *« assainir l'air »* (la mère de Charlie), elle s'attache à comprendre le fonctionnement du bâti et à en surveiller l'état de salubrité. Elle s'emploie à le rendre conforme aux normes médicales et techniques qui permettent d'avoir une maison saine si possible dans un environnement sain, dans l'intérêt de la santé de l'enfant mais aussi de tous : *« ici l'objectif c'est justement qu'il y ait un habitat le plus sain possible »* (la mère de Julien). La mère s'intéresse à la régulation de la température et de l'hygrométrie : elle veille à faire en sorte que l'air intérieur ne soit ni trop froid ni trop chaud, ni trop humide ni trop sec, en particulier dans la chambre de l'enfant malade. La consigne de ne *« pas trop chauffer »* (la mère de Zoé) cette pièce est d'autant plus facilement observée qu'elle s'inscrit dans la continuité de celle reçue à la Maternité à la naissance de tout enfant et qu'elle est donc déjà prise en compte. La chaleur

estivale est plus préoccupante : la chambre est souvent située sous les combles et munie d'une fenêtre de toit ce qui pose des problèmes de surchauffe avec les risques de déshydratation qui en découlent. En recherchant cet équilibre entre chaleur et humidité pour épargner les voies respiratoires de l'enfant et limiter le développement des micro-organismes, la mère porte attention aux systèmes de chauffage et de ventilation, au fait que la maison en soit bien équipée, qu'ils soient opérationnels, réglés et entretenus. Constatant une infiltration d'eau dans la toiture de leur maison, les parents de Charlie en ont profité pour faire réaliser un « *bouquet de travaux* ». Ils ont décidé de changer leur chaudière et d'installer une ventilation mécanique contrôlée. La mère de Charlie s'est beaucoup interrogée à propos de cette dernière. Elle s'est renseignée : elle a questionné le CRCM et elle a appelé une CMEI. Elle a approfondi ses connaissances. Cette démarche de questionnement et de compréhension des dispositifs techniques visant à rendre la maison saine est prégnante dans le discours des mères dont le souci est de s'assurer et de se rassurer au maximum au regard des risques respiratoires. Pour justifier l'état de salubrité de sa longère rénovée des années auparavant, la mère de Jeanne a commencé par en décrire tout le système de drainage des murs.

Dans le même esprit, la mère s'inquiète des émanations des matériaux de construction, d'aménagement et de décoration intérieure. Elle s'applique à les neutraliser. A l'emménagement, la mère de Romain a recouvert le lambris des chambres avec « *une peinture fabriquée à partir de lait, avec de la caséine et tout ça, enfin... Et du coup, alors après ça donne un aspect un peu laiteux, et dans les chambres c'était aussi pour éviter trop de diffusion de substances volatiles, etc.* ». Plus la volonté de maîtriser les risques sanitaires dans l'habitation est grande et plus les moyens mis en œuvre à cet effet sont importants. Les parents d'Ulysse ont opté pour un parquet en bois massif et une colle faiblement émissifs. Ceux de Julien, Victor et Clément ont fait le choix de préserver les murs en terre de leur longère pour que la maison respire.

La mère ne prend pas seule les décisions ayant trait à l'aménagement de la maison. En revanche, elle gère les répercussions journalières de l'adoption des recommandations. Il lui revient le rôle d'harmoniser les nouvelles pratiques domestiques et les habitudes familiales pour les faire converger vers le respect de l'ensemble des normes médicales, techniques ou environnementales visant à réduire les risques respiratoires à la maison. Comme pour les soins, elle veille à l'instauration des gestes de prévention quotidienne tels qu'ouvrir les fenêtres mais aussi se déchausser ou se découvrir en entrant dans la maison, se laver et se désinfecter les mains, rabattre le couvercle des toilettes, ne pas grignoter sur le canapé ou le lit, etc. Elle rappelle autant que nécessaire les règles aux membres de la famille et elle gère les conflits qui peuvent en découler. Sensibilisé aux questions environnementales dans le cadre scolaire, le frère de Charlie s'est mis à vouloir économiser l'eau en ne tirant plus systématiquement la

chasse : sa mère lui a remémoré de suite la priorité sanitaire non-négociable qui prévalait à la maison. Tous ces gestes d'hygiène domestique deviennent alors progressivement des habitudes communes et contribuent à définir à terme une nouvelle façon de vivre et d'habiter.

2.1.2 Un père en second

Le rôle traditionnel de la mère pourvoyeuse de soins et maîtresse de maison est exacerbée par la prise en charge des risques respiratoires domestiques. Réciproquement, le père voit s'accroître la pression qui pèse sur son rôle tout aussi traditionnel (Berton, 2021 : 138) de « *chef de famille* » ou de « *breadwinner* » (Segalen et Martial, 2019 : 87) : il « *endosse le rôle "instrumental", assurant le lien avec la société et pourvoyeur de biens matériels* » (Ibidem : 222) pour soutenir au mieux la mère dans sa mission de protection de l'enfant.

La mère présente le père comme travaillant beaucoup, accaparé par un poste passionnant, à hautes responsabilités ou encore devant composer avec des contraintes d'horaires ou de déplacements qui l'éloignent de la maison plusieurs jours consécutifs ou à la semaine. Dans tous les cas, sa situation professionnelle lui laisse peu la possibilité de s'investir dans ce qu'implique au quotidien la maladie de l'enfant, le traitement médical et le travail domestique. Pour assumer ces deux aspects ou au nom d'un certain confort de vie, la mère met son activité entre parenthèses partiellement ou complètement, de manière temporaire ou définitive lorsque la nature de son emploi ne lui permet pas d'aménager suffisamment son temps ou de le rendre flexible. La mère de Maëlle travaille à 80% depuis sa naissance il y a sept ans : « *oui je l'avais pris [le 80%] par rapport aux enfants normalement jusqu'aux trois ans de l'enfant, mais bon, je continue. C'est confortable...* ». Ayant repris à mi-temps suite à son congé parental, la mère de Constance cherche à concilier les répercussions de la mucoviscidose de sa fille avec son envie de « *profiter* » de ses enfants et de travailler. Si la plupart des mères ont une activité professionnelle aux niveaux de responsabilité ou de rémunération non-négligeables, le père se voit tout de même attribuer le rôle de garant des revenus du foyer : à conditions de travail égales entre conjoints, la mère s'occupe de préférence des enfants et de la maison. Ainsi est assuré et consolidé le couple mère-enfant malade au fondement de la préservation de la santé de l'enfant, et que le père soutient.

Le protocole de soins de l'enfant s'impose aux parents dans la mucoviscidose plus qu'il n'est l'occasion d'une concertation entre eux à propos d'éventuelles options thérapeutiques. En revanche dans l'asthme, le père est partie prenante de ce genre de décisions. Même s'il n'assiste que rarement aux consultations médicales et même s'il participe peu à l'administration des médicaments, il s'associe aux choix concernant les traitements demandant un accord des deux

parents tant leurs répercussions sont quotidiennes sur le long terme pour l'enfant et pour la famille : « *il faut quand même être OK à deux parce que c'est quand même un investissement sur cinq ans [le traitement de désensibilisation] donc... voilà, il va falloir que tous les jours pendant cinq ans, donc il était plutôt partant* » (la mère de Jeanne).

Sur un plan pratique, le père vient en appui de la mère de façon discrète mais concrète. Selon ses disponibilités, il contribue au travail d'accompagnement parental ordinaire : il emmène les enfants à l'école ou libère ses mercredis après-midi pour être avec eux. Il s'implique au jour le jour dans les gestes d'hygiène domestique tels qu'ouvrir les fenêtres des chambres au réveil ou purger les réseaux d'eau le matin. Chaque père s'investit aussi à sa manière dans les travaux ménagers. Il met à contribution son réseau relationnel ou professionnel afin de recruter une aide-ménagère de confiance ou se procurer des produits efficaces. Il peut participer au ménage de concert avec la mère. Pour les parents de Neil, le ménage est une affaire de couple le samedi, lorsque le père est présent. Le père de Zoé lave les sols chaque soir après que sa mère a dépoussiéré la maison. En dehors de ces formes de coopération quotidienne ou hebdomadaire, il assume les actes d'entretien occasionnels. La mère le mobilise pour ses aptitudes physiques comme pour lessiver des bouches de ventilation d'accès difficile, ou bien pour ce qui relève non pas de ses compétences personnelles mais de compétences a priori masculines : tous les ans, il refait les joints en silicone des appareils sanitaires, il nettoie les filtres de la VMC, etc. Il peut toutefois mettre à profit ses aptitudes d'ingénieur ou de technicien afin d'optimiser la répartition de la chaleur dans la maison par exemple.

Dans la mucoviscidose, cette implication pratique des pères dans la gestion de l'hygiène domestique se fonde sur une perception des risques respiratoires partagée avec les mères. Le père a la même « *conscience d'être vigilant* » (la mère de Constance) si ce n'est davantage. Les parents s'accordent implicitement sur l'intérêt de la prévention et sur la pertinence des recommandations qui fait peu l'objet de discussions. Ce consensus permet les investissements nécessaires et conséquents quand il s'agit de mettre aux normes la maison : comme ceux d'Ulysse, des parents entreprennent des travaux de construction ou de rénovation importants, impliquant parfois de trouver et d'accepter des solutions de logement provisoires pas toujours optimales à d'autres égards. Cette conviction commune se forge probablement en partie dans l'épreuve de l'annonce du diagnostic présentée comme très éprouvante pour les familles. En ce qui concerne l'asthme, cette observation vaut lorsque les parents ont la même inexpérience de la maladie de l'enfant, créant une forme d'égalité dans son appréhension. Quand la mère ou le père est lui-même asthmatique ou a minima allergique, les mesures relatives à l'environnement intérieur peuvent être diversement appréciées par les parents : en tant qu'asthmatique allergique aux pollens, le père de Jeanne est convaincu de l'utilité de la désensibilisation mais pas forcément de celle des housses antiacariens par exemple même s'il en comprend le principe

d'action. La mère de Jeanne le décrit comme « *plus zen* » qu'elle concernant la gestion de l'asthme de leur fille. Plusieurs mères tiennent un discours en ce sens. Elles expliquent que, n'ayant pas la même façon d'appréhender les questions de santé concernant les enfants, les pères s'avèrent être pour elles un facteur d'équilibre, un contrepoids indispensable à leur investissement dans la maladie de l'enfant. La mère d'Anatole fait aussi état de cette tendance à « *angoisser* » qui la caractérise elle mais pas son conjoint.

Le plus souvent, le père joue un rôle de soutien moral important pour la mère en relativisant la maladie de l'enfant. La plus grande distance dont il fait preuve vis-à-vis de cette dernière lui permet de resituer davantage les recommandations dans le contexte des autres normes ou valeurs à partir desquelles la famille se construit, se stabilise et modèle sa vie sociale, et ce d'autant plus que l'enfant malade occupe le deuxième ou le troisième rang dans la fratrie. Il participe ainsi à la définition des conditions de mise en œuvre des bonnes pratiques pour préserver les autres centres d'intérêt de la famille ou ses relations sociales. Le père de Zoé a déménagé ses aquariums dans le garage mais il n'a pas renoncé à sa passion pour les poissons parce que sa fille a la mucoviscidose. Il suit les conseils du CRCM et prend toutes les précautions utiles en maintenant ce qui donne aussi son sens à la vie du groupe domestique « *très animaux* » (la mère de Zoé) par ailleurs.

Dans la mucoviscidose, même s'il n'est pas le seul à s'investir dans la vie associative dédiée à cette maladie, le père s'ouvre souvent plus facilement et plus rapidement que la mère au fait de s'inscrire dans un collectif dédié à la maladie afin de s'informer ou de lever des fonds. Bien que cette démarche d'ouverture vers le milieu associatif replace la mucoviscidose de l'enfant dans le contexte global de sa prise en charge, elle n'engage pas pour autant un décentrement par rapport à la situation de maladie de l'enfant vécue comme particulière. Elle n'influence en rien ses pratiques domestiques, les parents s'intéressant finalement assez peu aux expériences de vie de leurs pairs. De même, l'expérience d'un père asthmatique et sa relative indifférence aux contraintes environnementales n'ont finalement pas d'impact sur la façon dont la mère gère pour son enfant l'intérieur de la maison, au plus près des recommandations médicales.

2.1.3 Des grands-parents en relais

Les sociabilités familiales sont importantes et les liens avec les grands-parents sont entretenus. Si ces derniers ne prennent pas part à l'organisation domestique quotidienne, les parents les sollicitent prioritairement pour leur venir en appui en cas de besoin. Ils gardent l'enfant de manière régulière ou occasionnelle, au domicile familial ou au leur lorsque la baby-sitter ou l'assistante maternelle fait défaut, ou lorsque les parents ne réussissent pas prendre en

charge tous les temps hors scolarisation. Ils hébergent l'enfant quand les parents s'absentent une soirée ou un week-end, ou bien en période de travaux à la maison. Ils accueillent leurs petits-enfants pendant les vacances scolaires. Les maisons grand-parentales sont au moins fréquentées à la journée, à l'occasion des repas de famille ou autres. Elles constituent des maisons habituelles pour l'enfant, sa maladie tendant à renforcer les liens familiaux existant au préalable plutôt que de les distendre.

Les grands-parents sont informés des recommandations. La mère ou les parents se chargent de leur transmettre mais sans les imposer. Les grands-parents essaient de s'y conformer. Qu'ils y parviennent complètement ou partiellement, les parents s'adaptent aux possibilités et aux impossibilités des grands-parents, leurs maisons constituant encore le lieu le plus sûr pour l'enfant en dehors du domicile parental. Petit, Samuel n'était laissé « à l'extérieur » qu'en cas de nécessité absolue. Il allait chez ses grands-parents dont le chien dormait dans la maison. Ses parents auraient alors préféré que celui-ci passe la nuit dehors pour des questions d'hygiène. Ils l'avaient expliqué aux grands-parents mais sans l'exiger et sans en avoir gain de cause. Au retour, la mère de Samuel lavait toutes ses affaires. La mère de Jeanne compose aussi avec les conditions d'hébergement chez sa propre mère :

« [...] c'est compliqué. Mais bon après je peux pas, moi j'emmène son oreiller, je me dis c'est déjà ça mais bon. Après voilà, les couettes en plumes, les choses... han ! Mm. Elle tousse, elle est enrhumée... mais bon après c'est chez les grands-parents, on n'a pas non plus, on peut pas forcément non plus tout changer... »

Souhaitant à l'évidence éviter une ingérence trop appuyée dans l'habitat des grands-parents, la mère de Julien s'astreint à un travail de formation de longue haleine. Même s'ils ne sont pas toujours idéaux pour l'enfant malade, le *chez-soi* et les manières d'habiter des grands-parents sont respectés, et les relations intergénérationnelles sont préservées.

Plus la maladie est instituée comme maladie et comme maladie grave, plus les grands-parents sont observants des règles sanitaires voire ils les outrepassent. Ils font parfois même mieux que les parents. La mère de Jeanne décrit une grand-mère paternelle exemplaire : « *c'est nickel... Il y a rien qui... Les lits... Elle connaît toutes les consignes donc c'est vrai que bon elle a optimisé, après, tout ne peut pas être parfait mais c'est je pense très bien, même mieux que peut-être ici* ». La mère d'Ulysse plaisante sur le fait que sa mère « *fait beaucoup beaucoup le ménage [rires] donc c'est propre tout le temps [rires], vraiment très très propre. Enfin du moins quand il vient, c'est archi propre...* » jusqu'à appliquer chez elle le protocole de désinfection des siphons à l'eau de Javel. Les grands-parents tiennent compte des consignes parfois à leur manière. Les parents d'Elise ont supprimé toutes leurs plantes d'intérieur. Ses grands-mères les ont conservées en modifiant juste leur façon de les entretenir. Ces gestes deviennent des habitudes selon la perception de la réalité des risques dont ils sont censés protéger l'enfant

malade. L'ajout de quelques gouttes d'eau de Javel pour arroser les plantes ou le changement des éponges servent à prévenir le développement du *pseudomonas aeruginosa* retrouvé dans les poumons d'Elise depuis l'âge de quatre ans. Ces gestes ont donc tenu dans le temps, de même que la condamnation de l'accès aux caves en présence de leur petite-fille pour lui éviter d'être exposée aux moisissures. Par contre, s'ils relèvent d'une réaction initiale à la peur inspirée par la maladie, ils sont aussi rapidement abandonnés que mis en place. La mère de Zoé évoque sa mère aspirant les murs en pierres apparentes de sa vieille maison et achetant « *tout Sanytol®* » avant de revenir à « *son ménage normal* », suffisant.

La plupart des grands-parents veillent surtout à renforcer leurs pratiques d'hygiène domestique lorsqu'ils accueillent l'enfant chez eux, faisant ainsi la preuve de leur prise en compte de sa situation de maladie. Selon les circonstances, cette entraide peut prendre des formes plus soutenues, d'hébergement de la famille conjugale en cas de transformations d'envergure de la maison parentale ou de participation aux travaux d'aménagement et d'entretien nécessaires. Les grands-parents d'Ulysse sont sur tous ces fronts. Ils ont hébergé leur petit-fils et ses parents pendant six mois alors qu'il était tout bébé. Ils ont participé à la rénovation des combles de la longère familiale. Le grand-père contrôle encore aujourd'hui le bon fonctionnement de la VMC. A l'occasion, la grand-mère cherche des astuces pour éviter de salir l'intérieur : elle venait de doubler provisoirement le tapis d'entrée avec des cartons lors de notre visite, le sol extérieur étant un peu boueux.

2.1.4 Un enfant malade partenaire

Un enfant malade au rôle domestique suspendu

Dans la mucoviscidose, la contribution de l'enfant malade à l'instauration et au maintien de l'hygiène domestique destinée à le protéger est très restreinte. Les familles se montrent respectueuses de la recommandation préconisant de le soustraire aux aérosols de poussières, de produits et aux contacts avec tout ce qui peut être souillé et donc source de danger, comme les éponges et même les lavettes quand elles les ont remplacées. Quel que soit son âge, l'enfant n'effectue aucune tâche ménagère, jusqu'au remplissage du lave-vaisselle qualifié de « *nid à germes* » (la mère d'Elise). Le ménage est fait dans la mesure du possible en son absence, sur son temps scolaire. Sinon il se retrouve isolé dans une pièce ou l'autre de la maison, ou suffisamment éloigné durant la réalisation des actes jugés critiques tel que le nettoyage ou le remplissage du poêle à granulés.

Ce conseil d'éloignement de l'enfant reçu lorsqu'il est tout bébé reste prégnant. La plupart du temps, il n'assiste pas aux séquences de ménage même en grandissant. La mère d'Elise

dresse ce constat : « *Non, non, Elise participe pas.* » La femme de ménage employée par ses parents intervient également une fois par semaine dans son appartement d'étudiante. Elise en assure juste le nettoyage courant de la cuisine avec des lavettes qu'elle ramène le week-end dans un sac fermé pour être lavées.

La seule forme de participation demandée à l'enfant atteint de mucoviscidose est de ne pas trop déranger et de ranger, de contribuer à l'ordre mis en place et visant à faciliter l'exécution du ménage dans l'intérêt de sa santé. Sur ce point, la volonté de coopérer de l'enfant varie selon son âge, ainsi que les techniques de persuasion de ses parents. Présentée comme très ordonnée par sa mère, Elise a appris au fil du temps à respecter le travail de la femme de ménage. Concernant le rangement de sa chambre, Samuel s'exécute encore seulement sur les ordres de son père. Les plus jeunes ont tendance à avoir besoin d'être épaulés comme tous les enfants de leur âge selon les dires de leurs mères. Souvent, elles n'insistent pas outre mesure.

Pour l'asthme, aucune mère n'évoque cette recommandation que les parents d'enfants atteints de mucoviscidose traduisent par leur exemption totale ou presque de toute tâche de dépoussiérage et de nettoyage. Certaines l'appliquent par voie de conséquence lorsque le ménage est assuré par une personne tierce, ou bien sélectivement : la mère de Julien accorde un « *traitement de faveur* » à ses deux fils asthmatiques alors que le cadet n'y a pas droit malgré l'asthme sévère dont il a souffert durant les premières années de sa vie. Madec passe l'aspirateur et la serpillère dans sa chambre tous les quinze jours en alternance avec l'aide-ménagère. Ses parents ont pris la précaution d'acquérir un aspirateur « *avec un filtre bien type A ++ qui essaie d'absorber un maximum les poussières, qui rejette le moins possible normalement dans l'air* » (la mère de Madec). Ils ont aussi fait en sorte que leurs trois enfants soient « *autonomes* » pour ce qui est de ranger leurs affaires. De ce point de vue, les mères d'enfants asthmatiques revendiquent davantage que dans le cas de la mucoviscidose cette forme d'implication de l'enfant dans le travail domestique. Celle de Romain pose comme « *normal* » le fait que les enfants se sentent concernés dès leur plus jeune âge par la bonne tenue de leur chambre mais aussi des espaces partagés. Les mères de Jeanne et de Maëlle ont investi dans des boîtes et s'appliquent à s'en servir avec la participation de leurs filles. Cette exigence de rangement vaut surtout avant chaque séquence de ménage pour la chambre de l'enfant qui bénéficie de petites annexes moins contraintes de son espace privé ailleurs dans la maison, sur le palier, la mezzanine, etc.

Un rôle d'enfant malade

Dans la mesure où tout est mis en place dans cet objectif, l'enfant endosse un rôle de malade (Parsons, 1955). Il fait ce qui est attendu de lui de manière primordiale et prioritaire, à savoir se soigner et se protéger.

Se soigner

Moins exonérés de ménage et plus astreints au rangement, les enfants asthmatiques se voient surtout demander de concentrer leurs efforts sur l'observance de leur traitement médical, comme ceux atteints de mucoviscidose. Celui-ci tient une place importante dans le récit de leurs mères : elles décrivent avec précision des routines de prise des médicaments parfois savamment orchestrées.

Les enfants malades sont unanimement présentés comme adhérant à leur traitement, volontaires et très rapidement autonomes : à trois ans à peine, Madeleine commence déjà à vouloir se laver le nez toute seule. Dès l'âge de quatre ou cinq ans, Anatole connaissait le nom de ses médicaments. Conscients de la durée des soins dans le temps, leurs parents s'évertuent à en optimiser les conditions (le lieu, le moment, la manière) ainsi que l'efficacité. En accord avec la pneumopédiatre, la mère de Romain a préféré interrompre le traitement de désensibilisation un peu désagréable pour son fils et qui ne donnait pas les résultats escomptés. Samuel n'apprécie pas vraiment les séances de kinésithérapie avec l'un des deux professionnels qui le prend en charge mais ses parents estiment leur maintien occasionnel nécessaire dans son intérêt. Les mères renvoient l'image d'un enfant qui souscrit à son traitement médical et l'accepte, avec à l'adolescence des moments de lassitude mais sans résistance et rejet durables.

Respecter les règles

L'enfant observe les règles fixées par ses parents au titre de sa maladie et qui visent à contrôler son environnement privé. Il apprend les gestes et les conduites qui en découlent et que personne ne peut faire à sa place. Ses parents lui demandent d'intégrer et de respecter les limites définies à partir de leur interprétation des recommandations, les autorisations et les interdictions instaurées à la maison et à reproduire ailleurs. Ces dernières servent à optimiser le contrôle de l'enfant sur sa maladie en ne prenant pas de risque. A propos de la sensibilisation de l'enfant à l'hygiène domestique aux différentes étapes de sa vie, la mère d'Elise souligne : « *Non je pense qu'ils [les soignants du CRCM] estiment que le travail est fait avec nous et que c'est à nous après en tant que parents d'inculquer les règles à nos enfants. Et c'est ce qui s'est fait d'ailleurs. Elise elle respecte tout super bien, elle fait attention à tout.* »

Parmi ces règles instituées par les familles, certaines sont communes aux enfants atteints de mucoviscidose et d'asthme, notamment lorsqu'ils sont jeunes. Tous doivent accepter une réduction drastique du nombre de doudous ou de peluches. Le plus souvent, juste un ou deux doudous sont autorisés dans le lit et les autres peluches se retrouvent enfermées dans des boîtes rangées à l'extérieur de sa chambre. Pour quelques enfants, la frustration est grande mais les parents s'en tiennent à leurs décisions. De temps en temps, ces hordes de petites bêtes peuvent être redécouvertes par l'enfant et revenir se cacher sous sa couette. De même, les plaids et les couvertures ne sont pas proscrits mais limités ou réservés à l'enfant malade, car spécialement lavés pour lui en vue d'éviter qu'il ne s'emmitoufle dans des nids à poussières. Construites avec ces grands tissus, les cabanes sont délocalisées hors de sa chambre, équipée si possible d'un lit « *de plain-pied* » (la mère de Constance) pour qu'elles ne viennent pas se nicher dessous. Les animaux n'y ont pas non plus le droit de cité, que l'enfant soit allergique ou non, asthmatique ou non. Leurs présences, les poils qu'ils laissent, sont soupçonnés de porter atteinte à la propreté et à la salubrité si chèrement recherchées de cette pièce.

Ces règles sont contrariantes sur le plan affectif pour l'enfant et pour ses parents au regard de la conception attendue de leurs rôles et de leurs relations. Y consentir est d'autant plus difficile qu'elles sont mises en œuvre tardivement au regard de l'âge de l'enfant malade ou de son rang dans la fratrie. Bien que souvent pressenti par les parents du fait de bronchiolites asthmatiformes, le diagnostic d'asthme est généralement posé au plus tôt vers deux ou trois ans. Les habitudes de vie de la famille sont déjà constituées, et encore plus lorsque l'enfant malade est le deuxième ou le troisième du couple. Ces nouvelles règles vont souvent à l'encontre de celles préexistant à la survenue de la maladie. Elles ne seront assouplies au fil du temps qu'à la condition de la non-dégradation, de l'amélioration ou de la maîtrise de l'état de santé de l'enfant. Une tolérance s'installe à nouveau progressivement dans la maison, avec pour limite spatiale la chambre de l'enfant sur laquelle la mère continue de veiller attentivement. En cours de désensibilisation aux acariens, Madec se sent a priori « *un peu moins pris* ». Il a récemment introduit dans sa chambre une petite plante que ses copains lui ont offerte pour son anniversaire et des graines en germination le temps d'un exercice scolaire. Mais depuis deux mois, sa mère lui dit et lui redit quand même avec insistance : « *Tu sais c'est pas très sain Madec. [...] Madec, à mon avis c'est pas terrible dans ta chambre.* » Elle lui demande de dépoussiérer le feuillage de la plante à l'éponge. Elle lui montre et remontre comment faire. Elle multiplie les incitations pour qu'il finisse par l'enlever de lui-même. Cette pression maintenue sans relâche au moins sur l'espace de la chambre de l'enfant malade et de ses conditions de couchage porte a priori ses fruits. A 17 ans, Anatole « *a bien compris pour les draps, pour les trucs comme ça, il est bien... Il sait que s'il va chez des amis, il faut qu'il ait son sac de couchage à lui, qui a été nettoyé, lavé, enfin...* ». A 21 ans, Elise n'a de tapis ni dans sa chambre de jeune adulte ni dans

son appartement d'étudiante même si elle les apprécie. Elle continue de renoncer au chat même si elle aimerait en avoir un.

Les appels sans cesse renouvelés à sa raison pratique contribuent probablement à faire de l'enfant un malade « *raisonnable* », selon le terme utilisé par la mère d'Anatole.

Se contrôler

A la maison ou dans ses extensions (comme le camping-car familial), l'environnement de vie de l'enfant malade est maîtrisé par ses parents et par les mesures qu'ils mettent en place et les règles qu'ils inculquent. Partout où ce contrôle de l'environnement ne peut s'exercer, l'enfant est alors amené à le compenser par l'action qu'il peut avoir sur lui-même, sur son corps, son nez et ses mains dans le cas de la mucoviscidose. Sur les indications de ses soignants et de ses parents, il apprend à avoir des « *réflexes* » (la mère d'Ulysse), à se boucher le nez ou à couper sa respiration en cas de suspicion d'aérosols, dans des toilettes publiques par exemple ou au passage du pédiluve à la piscine. Il porte un masque dans les lieux qui concentrent à l'évidence des germes (à l'hôpital, chez le médecin généraliste) ou si un endroit ou une activité présente un risque particulier. Constance se masque pour brosser son poney ou pour jardiner à l'école comme dans le potager familial. Elle met également des gants ou « *se lave bien bien les mains* » après avoir manipulé de la terre. Ces équipements (le masque et les gants) doublés des lavages de nez et de mains apparaissent comme les seuls moyens à la disposition de l'enfant pour se protéger des germes d'environnement qui lui sont délétères. L'alternative consiste à s'éloigner des sources de danger telles que « *les tas de feuilles par exemple qui développent ce champignon-là. Donc ça modifie aussi un peu la façon dont l'enfant, voilà peut faire des choses ou pas, en tout cas pas comme un enfant sans pathologie* » (la mère d'Ulysse). L'enfant n'a le choix qu'entre la barrière mécanique et la distance physique, voire l'auto-exclusion : il ne va pas à la piscine, il ne fréquente pas outre mesure les supermarchés, les salles de cinéma et de spectacles en hiver lorsque la concentration de virus en tous genres y est à son apogée. Il apprend à se méfier des personnes enrhumées qui éternuent ou qui toussent : « *d'elle-même elle sait quand elle voit quelqu'un qui a un peu le nez qui coule, elle est plus vigilante [...] Enfin elle connaît un petit peu ses règles à elle* » (la mère de Constance). Durant la saison froide, il se protège en se couvrant de sous-pull, de cache-cou, de bonnet.

L'enfant asthmatique se protège différemment des risques environnementaux. La mère d'Anatole explique que les écharpes sont aussi de rigueur par temps froid. Mais elle suggère que les médicaments deviennent assez vite l'instrument privilégié pour gérer les risques en dehors de la maison. Enfant et maintenant adolescent, Anatole ne s'empêche pas d'aller dormir où bon lui semble, même en présence d'un chat ou quand l'hygiène domestique de l'hôte n'est

peut-être pas complètement adaptée à son allergie aux acariens. Il se munit de son sac de couchage et de son oreiller, prend son antihistaminique et son bronchodilatateur à effet rapide. Ainsi, aucune contrainte d'éloignement ou d'évitement ne se pose à lui. La barrière chimique à laquelle il lui est permis d'avoir recours l'affranchit du respect de la règle de la distanciation sociale prévalant dans le cas de la mucoviscidose. La contrepartie de cette relative liberté pour l'enfant asthmatique est de savoir s'observer, d'apprendre à connaître de manière rigoureuse le fonctionnement de son corps, d'être attentif à ses réactions afin d'être en mesure de maîtriser sa maladie à terme et de s'appuyer à bon escient sur les médicaments. Car en dehors de la maison ces derniers permettent l'équilibre entre ne « *pas prendre de risque* » (la mère d'Ulysse) et vivre « *comme un enfant normal* » (la mère d'Anatole).

2.1.5 Des frères et sœurs en soutien

Les frères et sœurs de l'enfant malade ne bénéficient pas d'une égalité de traitement avec celui-ci au sein de la famille, sauf pour ce qui est de ne pas participer au dépoussiérage et au nettoyage de la maison dans la mucoviscidose tant la mère s'en charge. Cette inégalité entre enfants d'une même fratrie est manifeste et reconnue : la mère de Anatole dit avoir toujours fait un peu plus attention à la santé de son fils asthmatique, à tel point qu'elle a mis du temps à considérer les signes d'allergie de son autre fils. Les frères et sœurs sont eux aussi mobilisés pour prendre soin de celui qui est malade selon leur statut et le rôle qu'il induit.

Lorsque la différence d'âge est significative (deux à trois ans minimum), l'aîné non-malade a le rôle qui correspond à son rang, à commencer par celui de responsable de la fratrie. Durant l'entretien, la mère de Madeleine a sollicité à de multiples reprises son grand-frère pour la surveiller pendant sa sieste. Au regard de la maladie, les parents attendent de l'aîné non-malade qu'il se conforme aux règles d'hygiène domestique et qu'il participe à leur mise en œuvre, à la fois à titre d'exemple et au nom de la solidarité devant prévaloir entre les membres de la fratrie. Cette contribution peut aller de soi ou non : le grand-frère de Samuel est exemplaire en matière d'ordre dans sa chambre, la grande-sœur d'Elise absolument pas.

Quoi qu'il en soit, l'espace privé de l'aîné n'est soumis qu'à minima aux règles qui s'appliquent dans le reste de la maison. Le ménage doit pouvoir y être fait régulièrement, avec quelques autres points de vigilance comme le lavage des voilages et des rideaux si la chambre de l'aîné constitue un lieu fréquenté par le puîné malade. Sinon, il obéit à un autre rythme : la sœur cadette de Neil joue dans la chambre de ce dernier plutôt que l'inverse, car le dépoussiérage y est effectué plus systématiquement que dans la sienne. Les grandes-sœurs d'Elise, d'Anatole et de Neil sont suffisamment âgées pour être responsables de leur chambre. Les mères n'y interviennent pas, ou beaucoup moins que dans celle de l'enfant malade. Elles

ne s'imposent pas dans leur univers et le respectent. De même, les chambres des grands-frères sont moins contraintes que ce soit en termes d'aménagement, de rangement ou de dépoussiérage. La chambre du grand-frère de Constance a été réaménagée avant son entrée au collège. Ses parents l'ont laissé faire « *ses propres aménagements* », avec entre autres un lit en mezzanine sans vraiment se soucier des conditions d'accessibilité pour sa sœur malade : « *c'est plus son territoire là maintenant* ». Depuis, le ménage y « *est peut-être un peu moins bien fait* », le temps des jeux en commun entre frère et sœur s'estompant. Jeanne et son grand-frère n'en sont pas encore à cette étape ce qui n'empêche pas la chambre de son aîné d'être « *chargée* » en petits jouets de type Lego®. Leur mère se rassure en constatant qu'au bout d'une heure maximum, Jeanne s'en retourne vaquer à ses occupations ailleurs dans la maison.

Si leur espace personnel est relativement respecté, les aînés ne doivent pas déroger aux règles dans ceux qui sont partagés. Une certaine discipline s'applique à tous. Même s'il lui arrive d'oublier, le grand-frère de Madeleine est chargé d'aérer sa chambre au réveil. Chez Anatole, chacun referme sa fenêtre le matin avant de partir et dépose ses affaires à l'endroit dédié en rentrant.

Avec le temps, ces règles sont intégrées par les aînés. La mère de Charlie constate que ses frères sont même « *meilleurs* » que lui pour ce qui est de se frictionner les mains avec du gel hydroalcoolique en entrant dans la maison, en sortant des toilettes ou encore avant de manger. Ils deviennent eux-mêmes vigilants vis-à-vis de leur frère ou sœur malade, lui remémorant au besoin les règles qui le concernent. La mère de Neil observe que sa fille aînée a tendance à rappeler son petit frère à l'ordre : « *s'il va prendre un truc, un oreiller, un plaid : "Non, t'as pas le droit"* ». En l'absence de ses parents, elle veille à ce que son petit-frère prenne bien ses médicaments. Les aînés se montrent attentifs à la santé de leurs cadets et le plus souvent solidaires.

Concernant les puînés *non-malades*, leurs chambres font aussi l'objet d'un traitement différencié par rapport à celle de l'aîné malade. Les petits frères d'Ulysse partagent le même espace tandis qu'il a une chambre bien à lui, fermée avec une porte et équipée d'une fenêtre et d'un velux. La mère de Maëlle a conservé pour son petit frère les peluches, les voilages et si le temps vient à lui manquer, elle cible prioritairement le dépoussiérage des jouets de Maëlle car lui n'est pas allergique. Même s'ils sont encore petits, les puînés *non-malades* sont familiarisés notamment avec le rangement. Les parents d'Ulysse s'astreignent à ne pas accumuler et à ranger dans la maison au fur et à mesure en essayant de faire en sorte que les enfants participent aussi à cet effort. La mère de Romain poursuit le même objectif avec les siens. Pour préserver des acariens l'environnement privé de son fils aîné, elle a transféré ses rideaux et le matelas réservé aux copains dans la chambre du petit-frère : c'est désormais dans celle-ci que sont accueillis les « *visiteurs* », Romain y dormant alors le temps d'une nuit avec ses amis. Comme les aînés, les

puînés se retrouvent impliqués dans la gestion de l'hygiène domestique instaurée dans l'intérêt de l'enfant malade.

Chaque enfant conserve les attributs attachés à son rang dans la fratrie. La maladie n'interfère pas de ce point de vue. Madec a une chambre individuelle alors que sa sœur et son frère tout aussi asthmatiques cohabitent. Julien et son frère cadet n'ont qu'un an et demi d'écart. Leur mère évoque pourtant la possibilité pour Julien de s'installer un jour dans la suite parentale, et non pour son deuxième fils.

2.2 La transformation des pratiques et la routinisation du ménage

Le contrôle de l'environnement de vie de l'enfant malade passe par la transformation des pratiques ménagères qui sont conformées aux recommandations médicales et que la mère prend en charge : elle restructure le temps qu'elle consacre à la maison et à son entretien. Motivée par la protection de l'enfant, la réorganisation du ménage en est l'une de ses conditions majeures pour la famille *hiérarchique*.

2.2.1 Le ménage comme contrainte pour la mère

Les mères ont une connaissance exhaustive des recommandations. Elles en ont une mémoire tout aussi remarquable. Bien que nos questions leur aient demandé a priori plus qu'à d'autres de faire appel à des souvenirs lointains, les mères d'Elise (21 ans) et d'Anatole (17 ans) y ont répondu sans difficultés.

Les mères se présentent comme de « *bons petits soldats* » : « *j'ai un peu le sentiment d'être un bon petit soldat : je fais ce qu'ils [les soignants] me disent de faire et j'essaye un maximum de le faire* » (la mère de Charlie). Elles sont animées du souci de très bien s'exécuter avec le risque de passer son temps à faire le ménage à en devenir « *complètement tarée* » (la mère d'Anatole), et ce d'autant plus qu'elles ne se sentent pas d'aptitudes spécifiques en la matière. Les mères d'enfants atteints de mucoviscidose ont tendance à décrire le couple parental comme étant peu « *maniaque* », pas « *obnubilé* » (la mère de Charlie) par l'hygiène avant l'annonce de la maladie, et la mère encore moins que le père. Celle de Constance nous décrit l'état d'esprit dans lequel elle se trouvait alors :

« Voilà j'avais décidé de prendre cette grossesse beaucoup plus cool que la première parce que mon fils c'était un petit dormeur, ça avait été très fatigant et puis, elle comme elle était beaucoup

plus tranquille, voilà je prenais un peu la vie comme elle venait, j'étais à son rythme et donc, c'est vrai que je raconte souvent l'anecdote à mon fils, c'était l'été et en fait les oiseaux venaient manger les miettes dans la maison [rires]. C'était voilà, le ménage était pas fait, oui je m'étais dit : "Ben voilà, on va pas se prendre la tête, on va être tranquille..." Et voilà, et là on vous annonce ça, qu'il faut que tout soit propre [en riant]. Donc ça m'obligeait un peu, voilà... c'était une contrainte, c'est vrai que... Donc on a fait les choses... »

A l'image de celle d'Anatole qui se dit « *plutôt bordélique* », les mères d'enfants asthmatiques s'excusent davantage durant les entretiens du « *bazar* » (terme commun) qui s'installe facilement là où les enfants jouent, mais aussi dans leurs espaces ou leurs coins à elles comme la bibliothèque de la mère d'Anatole, l'atelier de couture de celle de Neil, la lingerie de la mère de Julien. Toutes proportions gardées, les mères suggèrent ainsi un manque de contrôle par rapport à ce qu'elles pensent être attendu d'elles en termes d'ordre et de propreté : concernant le maintien du rangement de la chambre de Jeanne, sa mère répète à plusieurs reprises que « *ça dévie* ».

Les mères s'évertuent alors à perfectionner l'organisation du ménage en vue de répondre au mieux aux recommandations médicales, de ne rien oublier et de ne pas prendre de risque, mais aussi en vue de satisfaire à l'injonction sociétale afférente à leur rôle de mère : elles se doivent de savoir tenir leur maison et de maîtriser la situation.

2.2.2 La systématisation et la planification du ménage

Le ménage est d'abord défini selon les priorités induites par la maladie de l'enfant. Il se concentre en premier lieu sur sa chambre, l'espace qui lui appartient en propre et dans lequel il passe le plus de temps. Elle est dépoussiérée et nettoyée au moins une fois par semaine, au mieux plusieurs. La chambre d'Elise est désormais préparée le vendredi avant son retour le week-end. L'attention et les efforts sont ensuite canalisés en fonction des vecteurs de risques identifiés comme les plus importants dans le cadre de chaque pathologie, les poussières dans l'asthme et les eaux stagnantes dans la mucoviscidose. L'aspirateur est passé « *à fond* » (expression commune) partout dans la maison chaque semaine ; dans la mucoviscidose, les appareils sanitaires sont récurés et désinfectés à plusieurs reprises.

Des moments et des rythmes sont donc fixés pour la réalisation et l'optimisation des tâches ménagères. Ils sont au maximum systématisés. Des routines d'entretien s'installent au quotidien comme l'aération ou bien selon un rythme hebdomadaire, périodique ou saisonnier. La mère de Maëlle dépoussière l'intérieur des boîtes de jouets et lave les housses du canapé à peu près tous les mois ; elle essuie avec des lingettes humides les luminaires et les cadres moins souvent. La mère de Madeleine profite de chaque période de vacances scolaires pour déplacer les meubles

et aspirer la poussière qui ne l'est pas habituellement. La mère d'Ulysse fait prendre un bain de soleil aux matelas de ses enfants dès que le temps le permet.

Ces moments et ces rythmes reposent sur la hiérarchisation des actions à mener. Ils visent à stabiliser des pratiques qui ne sont utiles et efficaces qu'à condition d'être régulières et continuellement respectées. La mère de Romain plaisante à propos des « *crises de tornade blanche* », ces subites envies de faire le ménage auxquelles peut être sujet son conjoint en précisant que « *c'est pas suffisamment régulier pour qu'on puisse réellement compter dessus* ».

Afin de se rassurer mais aussi de poser des limites à leur investissement dans les tâches ménagères, les mères ont besoin de fixer un ou des temps en vue de leur exécution, de les inscrire dans leur planning, soit un jour précis dans la semaine, soit sous formes de moments fractionnés. Le plus souvent, elles calent ce temps quand elles sont seules à la maison, en fonction de leur activité professionnelle et selon que la famille a décidé d'avoir recours ou non à une aide-ménagère.

La délégation à l'aide-ménagère

Peu de mères se trouvent dégagées de cette astreinte. Seules sont dans ce cas celles d'Anatole et d'Elise, cette dernière ayant tout de même toujours assuré au moins le nettoyage de la douche. Elles notent toutes deux que cette « *aide* » (la mère d'Anatole) leur est très précieuse, pour elle mais aussi pour le couple et la famille : « *elle nous soulage énormément* » (la mère d'Elise). Confrontés à des recommandations d'hygiène à en devenir « *fou* » (la mère d'Elise), cette option leur a permis de ne pas avoir à renoncer à tout ou partie de leur vie professionnelle et pour les parents d'Elise de retrouver « *une vie* », leurs sociabilités d'avant.

La mère d'Anatole souligne ce soulagement d'une certaine charge mentale (Haicault, 2020) qui contribue à son équilibre personnel et qui est bénéfique à la vie de l'ensemble du groupe domestique.

Cette décharge est rendue possible étant donné les ressources financières de ces familles, et pour celle d'Elise grâce au système d'aides spécifique lié au statut d'enfant handicapé de leur fille atteinte de mucoviscidose. A la toute fin des années 1990, les parents d'Elise ont pu bénéficier d'un soutien pécuniaire obtenu auprès de la MDPH à la condition d'employer une aide-ménagère à hauteur de huit heures par semaine, ce qu'ils ont fait même si cette aide ne couvrait pas l'intégralité des frais engagés.

Le temps consacré aux tâches ménagères est plus facile à quantifier lorsqu'il est attaché à une prestation effectuée par une tierce personne. Chez Elise, l'aide-ménagère est intervenue pendant longtemps quatre jours par semaine, à raison de deux heures à chaque fois. Ce temps

s'est petit à petit réduit à six heures, réparties aujourd'hui entre la maison et l'appartement d'Elise pour respectivement quatre et deux heures. Les avantages financiers ne valent plus que pour son logement d'étudiante mais il est inconcevable pour ses parents de se passer d'une aide-ménagère à leur domicile. Ils y sont habitués et leur maison est toujours celle de leur fille. Chez Anatole, l'aide-ménagère assure quatre heures de ménage par semaine. Une autre personne est chargée du repassage. Ces heures ne comprennent pas le temps affecté à l'entretien du linge, important dans la mucoviscidose comme dans l'asthme. Complètement fractionné, il est difficile à évaluer mais vient s'ajouter à un volume horaire déjà conséquent.

Les aide-ménagères actuelles des familles d'Anatole et d'Elise ne sont que les deuxièmes en presque vingt ans. Toutes deux ont été choisies avec l'objectif de « *trouver quelqu'un qui nous semblait de confiance* » (la mère d'Anatole). Ne connaissant personne en arrivant sur leur nouveau lieu de résidence, les parents d'Anatole ont pris le temps qu'il fallait pour ce recrutement. Les parents d'Elise ont activé leur réseau d'interconnaissances pour remplacer leur première femme de ménage lorsqu'elle a déménagé. Aujourd'hui, leur deuxième aide-ménagère se rend chaque semaine chez Elise à une trentaine de minutes du domicile familial et avec la voiture mise à disposition par ses parents : « *Mais on est hyper tranquille du coup. On n'a pas hâte qu'elle prenne sa retraite. Je sais pas comment on va faire quand elle va prendre sa retraite.* »

Le partage avec l'aide-ménagère

Les mères de Madeleine, de Jeanne, de Julien et de Madec se relaient avec une aide-ménagère qui intervient deux heures, soit tous les quinze jours soit toutes les semaines. Dans ce cas, elle ne s'occupe que des espaces les moins privés (c'est-à-dire ni les chambres, ni les annexes) ou que de certaines tâches, ce qui doit être fait plusieurs fois dans la semaine ou ce que la mère n'aime pas faire (aspirer, laver les sols et repasser par exemple). Cet emploi est financé pour l'essentiel grâce au système du crédit d'impôt s'appliquant au particulier-employeur ou à celui du Chèque emploi service universel (Cesu préfinancé).

Qu'elles soient hebdomadaires ou bimensuelles, ces deux heures ne suffisent pas afin d'entretenir toute la maison. Les mères s'organisent pour assumer le complément ou « *faire entre deux* » (la mère de Madec) sur leur temps libre, plutôt le mercredi et le week-end. Ces moments sont déterminés par leurs conditions de travail qu'elles ont aménagées ou non. Cet aménagement d'horaires n'est pas directement en relation avec le surplus de ménage induit par la maladie de l'enfant même si le temps ainsi dégagé peut être utilisé à cet effet.

Les parents de Madeleine, de Jeanne, de Julien et de Madec recourent à une aide-ménagère sans que le lien avec la maladie de l'enfant soit explicite. Ils répondent plutôt à un besoin de

soutien de la mère dans des tâches dont l'exécution est rendue plus difficile par divers éléments contextuels pouvant se combiner comme l'absence du père du domicile familial en semaine, l'augmentation du temps de travail maternel ou l'arrivée du troisième enfant. Certaines conditions d'habitation entrent aussi en ligne de compte. Vivre à la campagne dans une longère même fraîchement rénovée implique de devoir gérer des poussières et des saletés, ce qui devient plus contraignant avec la maladie de l'enfant. Les mères de Jeanne et de Julien sont chagrînées par les vieilles poutres pleines de charme mais qui accrochent une poussière difficile à déloger. Avec la paille et la terre qui sont ramenées à l'occasion des allées et venues dans la maison, les parents de Madeleine ne peuvent pas se contenter de nettoyer le sol de la pièce principale qu'une fois par semaine suivant les conseils du CRCM.

Le temps maternel entre maison et travail

Les mères de Maëlle, de Romain et de Neil pour l'asthme et celles de Constance, d'Ulysse et de Samuel pour la mucoviscidose se chargent de l'entretien ménager de la maison majoritairement seule, ou du moins sans l'aide d'une aide-ménagère.

Comme les parents de Madeleine, ceux de Neil se suppléent l'un l'autre le samedi. L'état de santé de son fils s'améliorant, la mère de Neil passe de moins en moins l'aspirateur dans sa chambre en complément le mercredi. La mère de Romain réserve le matin ou l'après-midi du vendredi pour ce qui lui prend le plus de temps, le dépoussiérage et le lavage des sols, voire pour l'ensemble du ménage. Sans pouvoir fixer toujours le même jour dans la semaine, la mère d'Ulysse a adopté un principe d'organisation similaire, le nettoyage des appareils sanitaires s'inscrivant pour elle dans « *l'entretien au long cours* », c'est-à-dire à faire autant que possible. De leur côté, les mères de Maëlle, de Constance et de Samuel planifient des séquences de ménage entre leurs demi-journées ou journées de travail, selon un emploi du temps ménager parfois rigoureux. Ayant repris son travail seulement à mi-temps après son congé parental, la mère de Constance immobilise quatre demi-journées par semaine (les lundi matin et après-midi, le mercredi matin et le vendredi matin ou après-midi) pour s'occuper alternativement du rez-de-chaussée, de l'étage et des pièces d'eau. Elle fait en sorte que Constance ne soit pas présente, pour tenir compte de la recommandation visant à soustraire sa fille aux aérosols de poussières et de produits, comme les autres mères d'enfants atteints de mucoviscidose.

Réserver des créneaux horaires et inscrire le ménage dans le planning de la semaine sert à garantir sa réalisation de manière régulière pour mieux prévenir les risques. Ce type d'organisation a cependant l'inconvénient d'être rigide. Il s'accommode mal des aléas, des week-ends d'absence, des périodes de vacances ou de contraintes de travail particulières. Les sessions de rattrapage sont alors problématiques, d'autant que le temps alloué aux tâches

ménagères dans ces familles est conséquent (de l'ordre de quatre heures hebdomadaires au minimum).

Les mères structurent ce temps qu'elles affectent aux tâches ménagères en fonction de celui qu'elles consacrent à leur activité professionnelle et inversement : elles modulent leur temps professionnel pour pouvoir les assumer. Elles choisissent de travailler à temps complet ou partiel, selon des horaires fixes ou modulables. Mais aucune n'occupe un emploi qui n'offre pas la flexibilité nécessaire pour prendre en charge les enfants et la maison. Amenée à changer de métier pour des raisons diverses, la mère de Neil constate : « *Voilà, au niveau rythme de la maison c'est mieux adapté aussi, enfin moi je me sens mieux dans mon travail et c'est mieux adapté au rythme de la maison donc je dirais c'est presque idéal.* » Chacune ajuste à sa manière sa vie professionnelle à celle de la famille. La maladie de l'enfant et ses implications domestiques constituent un paramètre plus ou moins complexe à intégrer selon les circonstances. Indépendante, la mère d'Ulysse prend sur ses heures de travail pour faire le ménage. Devenue « *entrepreneuse salariée* », celle de Neil profite de son temps de travail à la maison le matin pour gérer l'aération, les lessives, etc. La mère de Romain utilise son « *jour dispo* ».

L'organisation du temps de la mère au foyer

Les mères de Zoé (8 mois) et Charlie (9 ans) sont à la maison. Tous deux souffrent de mucoviscidose.

Zoé a eu un début de vie compliqué par un iléus méconial, une opération chirurgicale à la naissance et une hospitalisation de trois semaines. Sa mère bénéficie du système d'allocation journalière de présence parentale, le plus avantageux sur le plan financier étant donné la situation. Elle n'envisage pas pour l'instant de reprendre le travail préférant ne pas prendre de risque pour sa fille et se concentrer sur la construction de sa famille. Les parents de Zoé souhaitent avoir un deuxième enfant et passer par le diagnostic pré-implantatoire.

Charlie est le benjamin d'une fratrie de trois garçons. Avant sa naissance, sa mère avait décidé de prendre un congé parental d'un an. Elle a finalement « *pris trois ans de congé parental, et en fin de compte ça se passait bien* » : elle s'occupait bien de ses aînés et de son petit dernier. Dès son entrée à l'école un peu avant ses trois ans, la santé de Charlie s'est avérée fragile. Après en avoir beaucoup discuté avec le père et l'assistante sociale du CRCM, sa mère a décidé de négocier une rupture conventionnelle avec son employeur pour pouvoir rester à la maison, ce qui semblait être la meilleure solution pour Charlie, elle-même et l'ensemble de la famille. Par « *conscience professionnelle* », elle a estimé que toutes les conditions n'étaient pas réunies afin de reprendre son travail. Elle ne disposait pas notamment du soutien familial qui

aurait pu le lui permettre, les grands-parents étant trop âgés pour s'occuper de leur petit-fils malade. Mère au foyer, elle perçoit l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé, assortie d'un complément du fait de la sévérité de la mucoviscidose de son fils. Avec une activité professionnelle, « *le salaire aurait été plus important mais mis tout bout à bout : je suis à la maison, ils ont pas de garderie [...] Donc, non, ça nous convient bien. Puis bon pour le bien-être de Charlie je pense que c'est idéal* ».

Chez Zoé, le ménage est organisé et planifié pour ne pas perturber son rythme de bébé. Il est effectué le soir dans toute la maison, sauf dans sa chambre dont sa mère s'occupe le samedi matin. Le soir, ses parents privilégient le balai pour ne pas la réveiller, la mère passant l'aspirateur tous les matins. Chez Charlie, sa mère se charge de l'entretien complet de la maison le matin une fois que tout le monde a quitté les lieux. Le soir est davantage réservé au « *cérémonial* » des soins.

Il est assez peu question de l'importance du volume horaire accordé au ménage par ces deux familles tant il est devenu quotidien et habituel. Reconnaisant une période d'excès jusqu'aux cinq mois de Zoé environ, ses parents considèrent désormais qu'« *on vit tout à fait normal...* ». Sa mère précise :

« [...] je pense que c'est comme dans toute famille, on fait notre ménage quotidien et puis... [...] Là je calcule vraiment plus, je fais vraiment comme je me dis : "Ah ben tiens, ça fait un petit moment que je l'ai pas fait, je vais le faire." [le nettoyage du réfrigérateur, du micro-ondes, du lave-vaisselle] Tandis qu'avant je calculais, j'écrivais sur un papier telle date, j'ai fait telle chose... J'avais fait carrément un papier tous les jours ce qu'il fallait faire, toutes les semaines ce qu'il fallait faire, tous les mois ce qu'il fallait faire, c'était devenu atroce. Maintenant j'ai tout jeté, et je le fais comme je le sens. »

Dans les familles *hiérarchiques*, le temps que les mères consacrent aux tâches ménagères se structure diversement mais il prend une importance majeure dans l'organisation de la vie domestique.

2.2.3 Des pratiques ménagères reconsidérées

La conformité aux recommandations

De même que le temps ménager est adapté à la situation de maladie de l'enfant et ce qu'elle implique en termes d'entretien de l'espace domestique, les pratiques ménagères sont conformées aux recommandations médicales. Les réactions inflammatoires des bronches étant redoutées dans l'asthme, les efforts des mères portent surtout sur le choix des produits ménagers, sur la limitation voire l'éviction de ceux qu'elles estiment irritants. Elles privilégient

les produits les plus naturels, ceux qui sont identifiés comme « *bio* » (terme commun), à savoir pour l'essentiel le vinaigre blanc, le bicarbonate de soude, le savon noir et celui de Marseille pour les lessives, souvent avant même de recevoir les recommandations. Elles se concentrent sur les produits labellisés, certifiés Ecocert® par exemple, qu'elles achètent dans des magasins spécialisés de type coopératives comme Biocoop. Elles se tournent également vers des produits de fabrication artisanale ou dont elles préparent elles-mêmes les mélanges, à base de paillettes de savon de Marseille pour le détergent du linge. Fortement déconseillées pour les enfants, les huiles essentielles ne sont introduites qu'avec beaucoup de parcimonie, juste quelques gouttes pour parfumer la lessive éventuellement. L'esthétique olfactive n'est de toute façon pas de l'ordre de l'essentiel, même dans les toilettes sentant parfois juste accessoirement l'odeur d'un citron pressé.

Dans la mucoviscidose, une priorité absolue est donnée à la lutte contre les agents infectieux. Comme pour les mains, le nettoyage de la maison se double de sa désinfection. Le produit phare est l'eau de Javel, ses dérivés ou ses équivalents. La gamme des produits Sanytol® se présente aujourd'hui pour les mères comme son alternative crédible. Car « *l'étiquette* » promet d'éliminer « *99% de bactéries* » (les parents de Zoé) sans javel et donc a priori sans risque d'irritation respiratoire. De leur aveu, la plupart des mères ont pourtant fait de l'eau de Javel une utilisation excessive dans les quelques mois ou années ayant suivi l'annonce de la maladie de l'enfant et les premières recommandations. Quelle que soit l'époque et les principes promus par le corps médical, les mères décrivent des maisons qui sont javellisées ou « sanytolisées »⁸⁶ pendant un temps plus ou moins long. A presque vingt ans d'intervalle, les récits des pratiques ménagères des mères de Lucie, née en 1998, et de Zoé, née en 2017, ne présentent pas de différences majeures si ce n'est le troc de l'eau de Javel contre le Sanytol. La mère d'Elise rend compte de cette évolution : « *C'était le seul produit [l'eau de Javel] qui tue 100% de bactéries, champignons. Tout quoi, ça tue tout.* » ; « *Donc maintenant je ne fais plus que le fond [le bac de douche] à la Javel et les murs du coup je les fais avec les produits d'entretien sinon qui n'enlèvent que 99,9% de bactéries mais c'est déjà bien.* » Cette inflexion vers des produits légèrement moins rassurants mais moins agressifs est rendue possible en raison de l'évolution des recommandations médicales mais surtout au fur et à mesure que l'enfant grandit et s'éloigne de certains dangers. La mère d'Ulysse utilise désormais du savon noir pour nettoyer le carrelage, après avoir eu recours à un détergent hospitalier tant que son fils passait du temps par terre. Suite à la visite de la CMEI lorsque Samuel avait sept ans, sa mère a elle aussi changé ses habitudes : elle se sert désormais d'un produit plus « *écologique* » (avec un écolabel) dans sa cuisine et pour l'ensemble des surfaces y compris les sols. D'autres mères se convertissent

⁸⁶ Nous mettons ce terme entre guillemets car le verbe « sanytoliser » n'existe pas, contrairement à « javelliser ».

au vinaigre blanc, notamment en cas de traitement des eaux usées via une fosse septique. Cependant elles ne transigent pas avec les éléments présentant selon elles un haut risque de développement de *pseudomonas aeruginosa* et d'*aspergillus fumigatus* : elles continuent à récurer les appareils sanitaires de la salle de bains et des toilettes avec de l'eau de Javel ou un produit assimilé. Le protocole « Eau de Javel » ou « Vinaigre blanc » de nettoyage hebdomadaire des siphons recommandé par les CRCM en devient presque superflu tant les mères ont intégré ces produits dans l'entretien courant des éviers ou des lavabos.

L'allègement de la charge thérapeutique

Les familles sont promptes à adopter les recommandations médicales de bonnes pratiques. L'un des ressorts de cette action sur l'environnement très volontariste est d'agir le plus en amont possible sur les causes des manifestations symptomatiques de la maladie pour limiter autant que faire se peut le recours aux traitements médicamenteux.

Certaines mères d'enfants asthmatiques expriment clairement leur positionnement vis-à-vis des médicaments. Celle d'Anatole assure que « *la Ventoline, on prend pas comme ça. [...] donc il faut quand même faire attention avec les médicaments... On essaie quand même d'en donner un minimum* ». Pour la plupart, elles ne remettent pas en cause leur nécessité. Elles respectent et suivent les prescriptions médicales. Elles veillent cependant à y recourir le moins possible considérant qu'un traitement par médicaments quel qu'il soit n'est jamais anodin. La mère de Julien, Victor et Clément observe que son cadet n'a pas la même morphologie que ses frères, ce qu'elle a tendance à imputer aux corticoïdes qui lui ont été administrés les premières années de sa vie pour endiguer un asthme sévère déclaré à la naissance.

La mère de Romain a aussi cette impression que, mise à part une tentative de désensibilisation ayant échoué pour son fils, « *on traite plus les symptômes qu'on ne traite les causes* ». Dans le cadre de la maladie chronique de leur enfant, ces mères soulignent cette ambiguïté des médicaments à prendre sur le long terme qui soignent mais qui ne guérissent pas, pour lesquels un doute plane quant aux effets secondaires et parfois même quant à l'efficacité. Dubitative concernant l'action de l'antihistaminique de son fils aîné, la mère de Julien a décidé de se tourner vers une médecine douce, une alliance de « *médecine chinoise et kinésiologie* », « *pour retravailler le terrain, pour que justement enfin... voir la cause. La cause qui fait que le corps il réagit très fort. Donc c'est plus un travail là-dessus* ».

Ce constat s'inscrit dans un contexte de grande sensibilité aux incitations à vivre sainement, manger comme habiter, et par extension soigner en considérant avec prudence ce qui est « *chimique* » (terme commun). Les parents se méfient de tout ce qui a trait aux pesticides et aux insecticides. La mère de Jeanne se refuse à prévenir les invasions de poux sur la tête de ses

enfants avec des produits car « *tout est hyper... hyper chimique* ». Les parents de Madec ne mettent jamais de désherbant dans leur jardin. La mère de Maëlle a temporisé en vue de ne pas recourir à l'acaricide que l'allergologue lui recommandait pourtant d'utiliser dans la chambre de sa fille.

En comparaison, cette réticence à l'égard des produits chimiques n'est pas affirmée aussi frontalement par les mères d'enfants atteints de mucoviscidose. Elles soulignent le côté irritant de l'eau de Javel ou encore des désodorisants pour les voies respiratoires, mais elles ne font pas état d'effets secondaires des traitements. Les mères sont cependant attentives à la charge thérapeutique. Convaincues de l'utilité d'intervenir en amont afin de la contenir aussi longtemps que possible, elles accordent probablement d'autant plus d'importance à l'action sur l'environnement comme aux autres méthodes de prévention non-invasives, parmi lesquelles la kinésithérapie respiratoire. Le kinésithérapeute est d'abord choisi selon sa spécialisation dans la prise en charge de la mucoviscidose. Les conditions des séances sont optimisées pour répondre au plus près des besoins. Elles ont lieu à la maison, au cabinet ou à l'école, selon ce qui est le mieux pour la santé et le rythme de l'enfant. Seule la mère de Constance évoque la possibilité de se tourner vers l'homéopathie pour les « *douleurs annexes* », les « *problèmes en plus* » ne relevant pas spécifiquement du champ de compétences des médecins du CRCM.

Dans cette perspective de recherche d'allègement des traitements pour l'enfant, l'action mécanique sur l'environnement domestique fait partie des leviers privilégiés par les familles. Elle s'accompagne le plus souvent de ce qui est décrit initialement comme des contraintes. Les familles veillent à relativiser ces dernières pour s'en tenir aux plus indispensables sur le long terme, à celles qui deviennent des routines. Ainsi, elles réévaluent en continu la pertinence des recommandations au regard de multiples critères dont d'une part, l'état de salubrité de leur maison et d'autre part, l'âge de l'enfant, sa situation particulière de maladie et son évolution. L'une des caractéristiques des modalités d'organisation et de fonctionnement des familles est de fixer des manières d'habiter pour prévenir les risques, sans pour autant tout figer *ad vitam aeternam*. Elles les réadaptent en partie seulement mais en permanence pour pouvoir faire face à un enfant qui évolue et à un état de maladie qui dure.

Des initiatives personnelles prudentes

La tendance à l'intégration et à l'ajustement des recommandations dans le temps s'observe plus facilement dans le cas de l'asthme que dans celui de la mucoviscidose. Les parents d'Anatole (17 ans) ont récemment changé le revêtement de sol de leur partie privative jusque sur le palier la desservant et accueillant le bureau paternel, et bien que celui-ci se situe dans la continuité de l'accès aux chambres des enfants. Avouant : « *on a craqué* », la mère d'Anatole

explique : « *Mais si vous voulez son asthme s'est quand même beaucoup réduit donc nous on a aussi réduit notre vigilance, enfin... Voyez la moquette dans notre chambre, est-ce qu'on l'aurait mis il y a dix ans ? Je suis pas sûre.* » La maîtrise de l'asthme, son endormissement ou la désensibilisation autorisent les parents à réduire leur vigilance, à s'accorder de nouveau des libertés qui n'auraient pas été envisageables autrement. Ils ajustent au fur et à mesure leurs décisions à l'état de santé de l'enfant et à ses progrès, à condition qu'ils soient durables. Cette forme de relâchement ne s'effectue pas sans prise de précautions : outre le fait qu'Anatole gère désormais son asthme, ses parents se sont assurés qu'il n'ait pas à traverser ce palier recouvert de moquette pour accéder à sa chambre, un second escalier permettant de l'éviter. Les parents de Neil (9 ans) se mettent « *moins de contraintes aussi. On se met moins de contraintes et il y a des fois ça fait même du bien [en riant]. Donc... On s'en est peut-être mis beaucoup au départ et puis après pour, mais... voilà, on a relâché petit à petit en fonction de l'état de santé de Neil* ». Scrutant les moindres réactions de leur fils, ils sont parvenus à réintroduire progressivement les animaux à l'intérieur de la maison, en continuant à interdire sa chambre au chat. Sa mère a aussi testé avec beaucoup de prudence des savons et des shampoings contenant un peu d'huiles essentielles. S'apercevant que Neil les tolérait, elle a pu adopter ces produits « *naturels* » (terme commun) qui lui tiennent à cœur. Sur la base d'expériences sous contrôle : « *on tâtonne en fait, on y va progressivement quand il y a des choses comme ça* » (la mère de Neil), les parents retrouvent au fil du temps les dimensions les plus essentielles de leur chez-eux, concédées provisoirement à la maladie de leur enfant.

Dans la mucoviscidose, l'état se desserre plus difficilement et de façon moins évidente mais les familles adaptent tout de même certaines de leurs pratiques d'entretien au fait que l'enfant grandisse, que son état de santé ne se détériore pas comme elles le craignaient voire qu'il s'améliore. Elles recherchent des manières de faire qui leur conviennent mieux, leur « *propre "méthode" entre guillemets* » (la mère de Constance). Les mères substituent petit à petit à l'eau de Javel des détergents moins irritants, des produits écolabellisés ou autres, notamment pour les sols à partir du moment où l'enfant ne joue plus par terre. Avec le temps, elles peuvent être moins enclines à respecter scrupuleusement le protocole de désinfection des siphons. A l'occasion de la visite de son jardin, la mère de Constance (8 ans) s'interroge aussi sur la possibilité d'installer un système de récupération des eaux pluviales pourtant déconseillé. Elle constate qu'il y en a partout où sa fille se rend, chez les voisins, chez les grands-parents, sans incidence sur sa santé. Les modèles de cuve lui paraissent sécurisés. En faisant attention, elle estime qu'il existe « *peu de risque* ». Depuis ses 7 ans et qu'il bénéficie du Kalydéco®⁸⁷, l'état

⁸⁷ Le Kalydéco® est un comprimé pelliculé dont la molécule active est l'Ivacaftor, Celle-ci permet d'améliorer significativement l'hydratation de la muqueuse bronchique. La prescription de ce médicament est autorisée depuis juillet 2012 pour les malades porteurs de mutations bien spécifiques du gène CFTR.

de santé de Samuel s'est métamorphosé, un « *miracle* » selon sa mère ajoutant que « *et maintenant c'est vrai que depuis que ça va mieux, on se pose plus de questions, on le laisse faire sa vie* ». Ses parents contrôlent moins ses allées et venues chez ses copains et les conditions d'hygiène dans lesquelles elles s'effectuent. Ils insistent sur la prise des médicaments. Mais ils constatent six ans après que les cures d'antibiotiques redeviennent plus fréquentes, se questionnant sur le fait d'avoir laissé « *un peu couler les choses* ». L'évolution de la maladie étant plus incertaine dans la mucoviscidose que dans l'asthme, le processus d'individuation et d'autonomisation des pratiques est perceptible mais reste plus timoré et fragile. Cette incertitude rend délicate des prises de risques même très modérées pour les familles *hiérarchiques*.

2.3 Une maison autour de la maladie

La domestication des risques respiratoires passe par une autre forme de contrôle de l'environnement intérieur de la maison que l'action ménagère. Les parents cherchent à en faire une enveloppe protectrice pour l'enfant malade sans pour autant l'y enfermer : « *on l'a pas mise dans une bulle parce qu'elle avait la muco* » (la mère d'Elise). Cela se traduit par la mise en place de pratiques et de dispositifs spatiaux spécifiques.

2.3.1 Les principes d'organisation de l'espace domestique

L'ancrage de l'habitation

Chaque famille vit dans une maison dont elle est propriétaire depuis de nombreuses années, à l'exception des parents de Zoé. Dix familles habitaient déjà dans leur maison actuelle lors de l'annonce de la maladie, dont toutes celles ayant un enfant atteint de mucoviscidose. Parmi les quatre autres, les parents d'Anatole ont explicitement intégré les contraintes liées à son asthme dans les critères de choix de leur nouvelle demeure, tout en restant fidèles à leurs goûts. Ceux de Madec, de Julien et de Romain étaient à la recherche d'un habitat sain pour de jeunes enfants mais aussi pour des questions relatives à la santé en général. L'ensemble de ces familles réside donc dans des environnements stables et fortement caractérisés.

La majorité loge dans des maisons qu'elles ont construites ou refaites à neuf à partir d'un cahier des charges bien précis : elles y ont effectué des travaux de rénovation ou des aménagements conséquents le plus souvent avant le diagnostic de la maladie de l'enfant. Ces

travaux ont pu être réalisés avec l'aide des savoir-faire constructifs ou artisanaux des grands-pères, des oncles, etc. ou sur la base de convictions écologiques impliquant un investissement personnel intense : les parents de Madec ont fabriqué et posé eux-mêmes les deux mille cinq cents briques en terre crue constituant le mur intérieur de leur maison.

De manière tout aussi remarquable, les maisons sont situées dans des endroits à l'identité marquée, au cœur d'un centre historique ou d'un hameau caractéristique du patrimoine rural breton. Elles se peuvent se trouver en limite de ville et se tourner vers des éléments paysagers singuliers (un canal, une rade, la campagne). Ces lieux correspondent à une attache, qu'elle soit affective, familiale, professionnelle ou idéologique. Le couple parental choisit de s'installer dans un environnement qu'il affectionne pour sa beauté et son charme ou bien car il s'agit du berceau de la famille, du village des grands-parents ou des arrière-grands-parents. Quelquefois, ce lieu d'habitation répond à des exigences professionnelles ou des conceptions éducatives qui le rendent irremplaçable au moins à un moment et pour un temps donnés : il ne peut être ailleurs.

Le marquage des frontières de l'habitation

Tout comme les rôles des membres du groupe domestique, les domiciles familiaux et leurs environnements sont soigneusement choisis et ils ne sont pas interchangeables. En conséquence, l'intérieur de la maison fait l'objet de toutes les adaptations nécessaires à la maladie de l'enfant.

L'entrée dans la maison

Les entrées ont un rôle majeur en tant qu'interface entre le dedans et le dehors. Elles sont utilisées de manière conventionnelle pour enlever ses chaussures, laisser ses affaires (vêtements et sacs) et quand l'enfant est atteint de mucoviscidose, afin de se laver les mains ou de se les frictionner avec du gel hydroalcoolique. Sur un plan symbolique, elles servent de sas de décontamination en vue de préserver l'intérieur des pollutions extérieures.

A l'occasion des travaux programmés suite à l'annonce de la mucoviscidose de leur enfant, les parents de Constance et ceux d'Ulysse ont formalisé cet espace : ils l'ont clairement délimité et séparé du reste de la maison. Les parents de Constance ont même un second vestibule, une « *entrée-débarras* » côté jardin et garage. De même, les parents d'Elise ont dédoublé leur entrée : ils passent toujours par le garage.

La mère de Charlie a disposé dans le hall une solution de gel hydroalcoolique pour que toute personne pénétrant dans la maison se désinfecte les mains. Le flacon de gel hydroalcoolique est la solution la plus simple à mettre en place quand l'entrée n'est matérialisée que par une porte,

comme dans la maison louée par les parents de Zoé. Les familles ont recours à cette facilité essentiellement pour les personnes extérieures au groupe domestique, préférant pour elles-mêmes et surtout pour les enfants le lavage des mains à l'eau et au savon.

Se déchausser en entrant est un impératif. Il s'applique a minima aux habitants de la maison mais peut aussi concerner la famille élargie, les amis et parfois toute autre personne. Encore toléré au rez-de-chaussée, le port des chaussures est strictement interdit à l'étage. Cette règle domestique est instituée ou renforcée en raison de la maladie de l'enfant afin de ne pas salir la maison.

Les familles d'enfants asthmatiques soignent également leur façon d'entrer dans la maison, même si elles n'ont pas le même niveau d'exigence concernant le lavage des mains et le fait de se déchausser. Les risques encourus par l'enfant et perçus par ses parents ne le justifient pas. Elles prennent le cas échéant les mesures qui leur semblent adaptées à la pathologie de leur enfant. Anatole étant très allergique aux acariens, les membres du groupe domestique ont pris l'habitude de déposer leurs vestes et leurs manteaux dans une pièce dédiée et fermée, à l'écart pour qu'Anatole ne souffre pas des éventuelles poussières extérieures accumulées dans ces tissus. Chez Romain, l'entrée principale de la maison est délaissée au profit de l'arrière-cuisine qui sert de « *sas d'entrée* » : les enfants y laissent leurs affaires, l'objectif étant d'y contenir le désordre et la saleté. La mère de Romain n'évoque pas de lien explicite entre cette organisation et l'asthme allergique de son fils. Mais elle énonce ainsi les forts principes dichotomiques de séparation de l'intérieur et de l'extérieur, de l'ordre et du désordre, du propre et du sale qui sont à l'œuvre dans les manières d'habiter des familles et sur lesquels elles s'appuient au besoin pour gérer les risques.

L'enveloppe et les interfaces

En plus de cette notion de limite incarnée par le seuil de la maison, maîtriser la frontière entre le dehors et le dedans passe par l'attention portée à l'enveloppe de la maison, à ses murs et à sa toiture ainsi qu'à ses multiples interfaces entre l'intérieur et l'extérieur telles que les portes, les fenêtres, les velux. A l'image de l'entrée, le contrôle de ces éléments n'a pas toujours une relation directe et formulée avec la maladie de l'enfant. Mais il participe au fait d'avoir une maison saine. Il sert à garantir la qualité de l'air intérieur : la bonne constitution du bâti contribue à la santé de ses occupants en général et de l'enfant malade en particulier.

Les familles se montrent soucieuses de la composition des murs de la maison. Dans la mesure où elles peuvent en décider complètement ou partiellement, elles optent pour des murs en brique, en bois, en terre. Aussi bien dans l'asthme que dans la mucoviscidose, elles évitent les murs en pierre risquant d'accumuler humidité et poussière. Elles essaient de les isoler avec

des matériaux réputés sains comme de la laine de bois. Elles tentent de réduire au maximum les émanations de COV en utilisant des peintures naturelles à base de caséine ou autres. Les mères d'Elise et de Constance pensent même à lessiver les parois des pièces présentant un risque accru de développement de moisissures comme la salle de bains ou le garage.

Toujours dans l'objectif d'assainir l'air intérieur de la maison, les familles sont également attentives au toit et à son état. Lors de la rénovation de leur longère, les parents d'Ulysse ont posé l'isolation et le placoplâtre dans la partie aménagée sous les combles. Dans la chambre de leur fils, ils ont pris soin de bien réaliser les joints autour de la poutre en bois afin d'éviter les éventuelles retombées de laine de verre. Comme pour les murs, les familles surveillent les tâches d'humidité en plafond. En cas d'infiltration d'eau avérée par la couverture, elles font exécuter les travaux nécessaires aussi rapidement que possible.

Jouant le rôle de filtre entre l'intérieur et l'extérieur, les ouvertures constituent un point de vigilance important en termes de qualité de l'air intérieur de la maison. Elles contribuent à son renouvellement à la fois par l'aération et la ventilation.

Les parents d'Ulysse ont profité du réaménagement complet de leur longère pour déplacer la salle de bains de telle sorte que cette pièce à hauts risques dans la mucoviscidose bénéficie d'une fenêtre. De plus, ils ont pris en compte les conseils de la CMEI : ils aèrent désormais tous les jours et nettoient de temps en temps le pourtour des menuiseries avec de l'eau de Javel en vue de prévenir l'apparition de germes.

Les parents de Maëlle ont muni les fenêtres de leurs chambres de moustiquaires pour parer aux intrusions de moustiques, de guêpes et de frelons attirés par le verger voisin. Grâce à cet équipement, ils peuvent laisser l'étage ouvert la nuit en été afin de le rafraîchir. Ils régulent ainsi les apports extérieurs. La mise en place de ce dispositif n'a aucun rapport avec l'asthme allergique de leur fille découvert a posteriori mais à l'instar de l'arrière-cuisine servant de sas d'entrée chez Romain, ce détail illustre la nature et les fondements de manières d'habiter qui sont préalables à la maladie de l'enfant.

En préconisant d'ouvrir les fenêtres pour renouveler l'air intérieur, les recommandations médicales relatives à l'aération entrent en résonance avec des principes d'organisation de l'espace préexistant à la maladie de l'enfant. Ils facilitent probablement l'ajustement soigneux et durable des pratiques des familles sur la base des conseils des professionnels de santé. Aucune mère n'évoque de vraies difficultés à les mettre en œuvre. Dans le cas de l'aération, la pluie, le froid, la pollution et les risques d'intrusion ne sont que des contretemps ponctuels.

La hiérarchisation de l'espace intérieur

L'organisation de l'espace intérieur répond à celle du groupe domestique. Dans la maison *hiérarchique*, chaque espace a un statut et à ce statut correspond un rôle. Ces statuts et ces rôles sont fixés et différenciés. Pour les espaces privatifs ou semi-privatifs, ils font écho à ceux des membres de la famille. Parents et enfants investissent des lieux bien distincts, s'accordant avec leurs statuts et leurs déclinaisons en termes d'âge, de rang, de genre et de santé.

Chacun dispose d'une chambre assortie de l'espace jugé nécessaire en fonction de l'âge pour les enfants (une salle-de-jeux) et des métiers ou des loisirs pour les parents (un bureau, une pièce de couture, une salle de sport). Chaque parent se voit aussi affilier les espaces lui permettant d'assurer le rôle qui lui échoit au sein de la famille, plutôt le bureau pour le père, la buanderie pour la mère. Les rôles étant genrés, l'espace domestique l'est également.

Il est aussi caractérisé par le regroupement des pièces selon leurs fonctions. Chaque demeure présente un salon, une salle-à-manger, une cuisine plus ou moins interdépendants, clairement à part de la ou des parties regroupant les chambres et les salles de bains. De plus, les familles sont particulièrement préoccupées par l'ordre et le désordre et par le propre et le sale. Elles opèrent une franche distinction entre les espaces servants et les espaces servis : elles les rendent étanches. Les parents de Madec ont prévu un conduit afin de faire circuler le linge de l'étage de la maison vers un bac situé au rez-de-chaussée dans le cellier. Tous les garages utilisés pour le stationnement des véhicules sont externalisés et non-accessibles depuis l'intérieur de la maison, de même que parfois les réserves et les buanderies. L'entrée dans ces dernières s'effectue sinon par une lourde porte grinçante comme chez Ulysse et chez Anatole.

Qu'il soit privatif, semi-privatif ou partagé, servi ou servant, chaque type d'espace dans la maison est bien identifié et délimité.

L'espace réservé à la chambre parentale se dissocie de celui accordé aux chambres des enfants. Ils constituent deux pôles nettement séparés lorsqu'ils se répartissent sur deux niveaux : les parents de Romain ont regroupé leurs trois jeunes enfants dans la partie nuit du rez-de-chaussée tandis qu'ils logent en haut. Adolescents, Samuel et son frère sont installés à l'étage de la maison. La séparation est parfois plus subtile mais cette polarité se matérialise d'une façon ou d'une autre : la chambre des parents se situe à l'autre extrémité du couloir ou du côté opposé du palier. Au moment de l'entretien, la chambre parentale peut jouxter celle de l'enfant malade. La mère souligne alors que cet état est provisoire : une suite parentale est en travaux ou des négociations sont en cours pour récupérer la chambre initialement destinée aux parents.

Les différentes pièces de la maison qui font office de chambres ne sont pas attribuées au hasard. Outre la recherche d'une relative disjonction entre les espaces parentaux et enfantins,

des principes hiérarchiques ou statutaires sont appliqués en vue d'affecter à chaque espace son habitant, et réciproquement. La chambre avec la salle de bains attenante est assignée ou promise aux parents. La pièce la plus petite est souvent dévolue au bébé qui est supposé avoir besoin d'un cocon ou de moins d'espace. Les chambres s'avèrent difficiles à intervertir une fois distribuées. Le benjamin de la fratrie se retrouve avec celle qui est la moins spacieuse, parfois à son grand désarroi. A sa naissance, Charlie a récupéré « *la chambre du bébé* », celle de l'aîné puis du cadet, pratique car équipée d'un lavabo. Ce point d'eau et d'autres éléments n'étaient pas vraiment compatibles avec sa mucoviscidose. Plutôt que d'échanger sa chambre avec l'un de ses frères, ses parents ont préféré réaliser les travaux nécessaires pour la mettre en conformité avec les recommandations médicales. Un ordre solide et permanent s'instaure entre les chambres.

Lors de la visite, certaines mères de famille ont laissé close la porte de la chambre parentale, signifiant clairement l'existence d'une hiérarchie entre les chambres de la maison, en miroir de celle prévalant entre les statuts des membres du groupe domestique. Quand il existe, le bureau est un autre exemple de la traduction spatiale de ce processus de hiérarchisation. Du fait de leurs emplois respectifs, la mère d'Elise et le père de Constance disposent d'un endroit spécialement affecté à leur temps de travail à domicile. Chez Julien, le bureau du père est établi dans une pièce prévue à cet effet tandis que celui de la mère se trouve dans l'entrée de la maison.

2.3.2 Un espace domestique organisé en fonction des risques

Les manières d'habiter se fondent sur les statuts et les rôles des membres du groupe domestique. Des hiérarchies et des priorités se mettent en place sur cette base de façon implicite mais systématique. Elles sont caractéristiques des modalités selon lesquelles les familles organisent leur espace de vie.

La prise en compte des risques respiratoires encourus par l'enfant malade dans l'espace domestique constitue une nouvelle priorité qui vient s'intégrer dans l'ordre spatial institué en le faisant évoluer. La chambre de l'enfant malade devient l'objet de toutes les attentions et sa maladie le point central à partir duquel est réévalué une grande partie ou l'intégralité de l'espace domestique. Cette redéfinition se fait dans le respect des règles de la maladie et des manières d'habiter de la famille qui convergent ou divergent.

L'ordre de la visite de la maison laissé à l'initiative des interviewés témoigne de la priorité accordée à la chambre de l'enfant malade. C'est par celle-ci que les mères ont choisi de commencer.

Au centre, la chambre de l'enfant malade

La tentation de l'espace monacal

Tout est mis en œuvre pour « *assainir* » (la mère de Maëlle) la chambre de l'enfant malade de façon relativement similaire dans l'asthme et dans la mucoviscidose.

Si l'occasion s'y prête, elle occupe une place de choix dans la maison. Elle bénéficie des meilleures orientations et possibilités d'aération. La chambre d'Ulysse est baignée par le soleil de l'Est grâce à une fenêtre de belles dimensions qui s'ajoute à un grand velux. Par ailleurs, ses parents lui ont réservé la seule chambre de la maison formant une pièce en soi, pourvue d'une porte qui permet de la fermer. La chambre d'Anatole jouit pour sa part d'une haute porte-fenêtre tandis que celles de sa sœur et de son frère ont une fenêtre de moindre taille.

Cette optimisation est facilitée par le rang de l'enfant quand il est l'aîné, ou bien par un espace encore malléable lorsque la résidence familiale n'est pas encore achetée, construite ou rénovée. La famille adapte autant que possible son projet ou sa recherche de maison à la maladie de l'enfant. Dans les autres circonstances, de maladie du deuxième ou du troisième enfant, de demeure fraîchement achevée ou habitée depuis longtemps, l'emplacement de la chambre de l'enfant est déterminé selon d'autres critères. Le dernier-né est installé dans la chambre du bébé, souvent la plus proche de celle des parents. Dans ce cas, cette chambre prédestinée est rarement d'emblée adaptée à la situation de maladie de l'enfant. Dans la chambre de Madeleine se trouvent les nourrices du système de chauffage de l'extension de la maison, dont la fin des travaux a coïncidé grosso modo avec sa naissance. De ce fait, l'air de cette pièce est parfois trop chaud et trop sec. Pour y remédier, sa mère explique : « *Là on a mis par exemple une bassine d'eau, pour pas que l'air soit trop sec, vu qu'elle toussait.* » La chambre fait l'objet des ajustements nécessaires plus ou moins instantanés et conséquents selon qu'ils concernent des éléments à supprimer de décoration ou d'ameublement (tapis, rideaux) ou des éléments à ajouter ou à modifier, des investissements plus durables et onéreux, des housses antiacariens, des rangements, des aménagements de second-œuvre tels que les revêtements de sol et de mur, des placards.

Quelle que soit l'ampleur et la temporalité des adaptations à effectuer, la chambre de l'enfant malade tend à être épurée sur le plan spatial ce que les mères d'enfants asthmatiques formulent clairement. Celle d'Anatole souligne : « *on est un peu monacal chez lui* » et celle de Romain : « *c'est un peu spartiate du coup lui, parce qu'on a plus ou moins tout enlevé* ». Elles qualifient ainsi l'environnement intime de l'enfant qui se trouve vidé d'une partie de ses attributs personnels (comme ses peluches, ses jouets, ses livres, etc.) du fait de sa maladie, des recommandations médicales et de la perception parentale des risques. Cet acte de dépouiller la

chambre est probablement plus durement vécu dans l'asthme par les enfants comme par les parents, car il intervient à tout âge. Dans la mucoviscidose, cette relative sobriété de l'espace est mise en place quasiment dès la naissance de l'enfant rendant a priori cette tâche difficile surtout aux parents.

Au centre de cette chambre épurée, le lit est le point culminant de la prévenance parentale et surtout maternelle. Il peut être choisi en hauteur pour faire plaisir à l'enfant et parce que cela permet de passer l'aspirateur plus facilement dessous. Il peut être sur pieds afin que rien ne s'accumule en-dessous et que le sol soit tout de même dégagé et possible à aspirer. Le sommier est le plus souvent à lattes et non tapissier. Il fait l'objet d'un dépoussiérage chaque semaine chez Anatole, régulier mais moins fréquent pour les autres enfants. Dans l'asthme, le matelas au minimum est équipé d'une housse antiacariens ou en passe de l'être. Le linge de lit est lavé en général à 60°C, soit toutes les semaines en cas d'asthme allergique aux acariens, soit de manière un peu plus espacée mais plus régulière qu'auparavant. Les oreillers et les couettes sont aussi nettoyés selon un calendrier fixé dont le suivi est assez scrupuleux dans l'asthme. Enfin les parents s'évertuent à faire en sorte que les lits ne soient pas colonisés par des hordes de peluches, d'organismes vivants et pullulants indésirables : le nombre de doudous est plutôt strictement limité et ces derniers sont lavés en même temps que les draps. Mais des invasions malicieusement dissimulées sous les couettes se produisent quelquefois. Quand la surface de la chambre le permet, le lit est isolé dans le sens où il est tenu à bonne distance des autres mobiliers susceptibles d'être plus poussiéreux et moins soigneusement dépoussiérés. Le lit de Neil est calé au fond de sa chambre au plus loin de sa bibliothèque et de son bureau, moins faciles à entretenir.

Comme ce qui est toléré et autorisé à rester dans la chambre de l'enfant est au maximum enfermé dans des boîtes ou dans des placards, cela renforce l'effet d'un espace tendant vers l'épure. Lorsque les parents décident de conserver des éléments de confort ou de décoration tels que les tapis, ils font l'objet d'un protocole d'utilisation ou d'entretien spécifique. Dans la chambre de Zoé, les jolis pas japonais ronds et roses passent à la machine à laver chaque semaine. Dans celle de Madeleine, le maintien de son grand tapis est soumis au respect de certaines règles : « *Donc il faut éviter les tapis, par exemple [en riant car Madeleine a un tapis dans sa chambre]. Bon, après je l'aspire, on met pas les chaussures, il y a pas d'animaux qui rentrent... Donc voilà.* »

Les animaux domestiques, chien ou chat, peuvent être admis dans la maison quand l'enfant ne présente pas d'allergies. En revanche, la chambre de l'enfant malade leur est interdite, ou a minima son lit pour ce qui est du chat. Le chien de la mère d'Anatole n'a pas le droit de monter à l'étage, celui de la famille de Maëlle non plus. Les allées et venues des chats sont plus difficiles à contrôler, mais les parents s'y emploient.

Un espace intime diffracté

Plus globalement, l'accès de la chambre est limité pour les personnes n'appartenant pas au groupe domestique. Invités à passer la nuit, les camarades de l'enfant malade vont plutôt dormir dans la pièce dédiée à leur accueil, la chambre d'amis ou dans celle d'un autre membre de la fratrie : les mères d'enfants asthmatiques ne veulent pas prendre le risque de voir contaminer des matelas qu'elles protègent si chèrement.

En cherchant à préserver la chambre de l'enfant malade de tout ce qui génère de la poussière ou de tout ce qui est porteur de germes de façon avérée ou suspectée, les parents contribuent à diffracter son espace intime, à le disséminer dans le reste de la maison. La mère de Clément envisage de transférer la bibliothèque de son benjamin sur le palier face à la porte de sa chambre. Depuis le passage de la CMEI, les affaires de Maëlle se déversent à droite et à gauche dans la maison. Entrant péniblement dans la machine à laver, « *son gros nounours* » attend dans la salle de bains d'être nettoyé. Une partie de ses peluches et de ses poupées sont descendues dans la salle de jeux, quelques-uns de ses vêtements sont arrivés dans la chambre de ses parents. Certains de ses objets et de ses effets personnels évacués de sa chambre pour des questions d'hygiène, l'enfant malade reconstitue des fragments de son univers ailleurs dans la maison. Romain a réimplanté la cabane qu'il avait créée sous son lit dans la grande pièce à l'étage. Cet endroit vient s'ajouter à ceux que ses parents ont installé au rez-de-chaussée pour leurs enfants, une salle de jeux et un « *petit coin* » (la mère de Romain) pour lire ou bien visionner des dessins animés. L'enfant retrouve dans la maison des espaces, les siens, échappant davantage au contrôle de ses parents et à l'emprise de sa maladie. Atteint de mucoviscidose, Samuel a investi la pièce non-achevée de l'étage servant à la fois de « *grenier* » et de « *buanderie* », où il a installé « *son canapé* » avec « *sa console de jeux* » (la mère de Samuel).

Ces espaces de jeux et de lecture qui se mettent en place spontanément en dehors des chambres reposent aux parents la question d'une maîtrise de l'environnement compliquée par la dispersion de l'enfant malade dans la maison : « *Ils lisent en fait ici [sur la mezzanine], souvent. [...] là pendant deux-trois mois Jeanne elle arrêtait pas d'y aller [...] Je lave les petites couvertures, l'oreiller, voilà, on essaye de... mais bon, le canapé en lui-même, alors hormis passer l'aspirateur je peux rien faire de plus.* » (la mère de Jeanne)

Des lieux de compromis

Les autres chambres de la maison

Les familles veillent aussi à ce que l'enfant malade puisse circuler ou séjourner dans les chambres de sa fratrie sans pour autant en contraindre l'aménagement : les règles qui s'appliquent dans la chambre de l'enfant du fait de sa maladie n'ont aucune raison de l'être dans les autres, si ce n'est en vue de limiter les risques pour l'enfant malade de façon occasionnelle. Des mesures sont prises le cas échéant mais tout est mis en œuvre afin que les autres enfants conservent leurs propres espaces tels qu'ils en ont besoin ou tels qu'ils le souhaitent : les peluches du petit frère de Maëlle n'ont pas été expatriées. Les fenêtres peuvent être équipées de voilages et de rideaux que les mères lavent : la sœur aînée de Neil a conservé les siens dans sa chambre pour protéger son intimité, son petit frère ne faisant qu'y passer. L'effort de gestion des risques est rationalisé et gradué selon la durée et la récurrence de l'exposition de l'enfant dans chacun des lieux de la maison, ce qui dépend de ce qu'il a à y faire et de l'intérêt qu'il y trouve.

De même, la chambre parentale tend à se soustraire à ces règles. Les parents de Constance et ceux d'Anatole y ont conservé ou posé de la moquette. Ceux de Julien ont préféré garder du jonc de mer comme revêtement de sol plutôt que de prolonger le parquet choisi pour tout l'étage. Leur couette est en plumes d'oie contrairement à celles des enfants. Les parents se permettent d'être fidèles à leurs goûts et de prendre en compte leurs envies ou leurs convictions si les conditions sont réunies pour ne pas porter préjudice à l'enfant, à savoir quand il se porte bien dans la mucoviscidose ou que son asthme est maîtrisé. Limiter l'accès à la chambre parentale du fait de la maladie ne pose pas vraiment problème, la fréquentation des espaces en fonction des statuts faisant partie intégrante des manières d'habiter des familles.

Les espaces partagés avec l'enfant malade

Dans la plupart des maisons, les espaces partagés avec l'enfant malade correspondent au séjour regroupant plus ou moins le salon, la salle-à-manger et la cuisine. Cette pièce est celle des moments partagés en famille, des repas comme des instants de détente devant la télévision ou la cheminée, à lire ou à jouer du piano selon les univers propres à chaque groupe domestique.

A l'image de sa chambre, cette pièce doit être accessible à l'enfant malade sans restriction. A ce titre, elle est l'objet d'une limitation voire d'une suppression des « *nids à poussières* » (expression commune) et de leurs dérivés, « *nids à acariens* » (expression commune) pour les mères d'enfants asthmatiques et « *nids à germes* » (la mère d'Elise) ou encore « *nids à*

microbes » (la mère de Charlie) pour celles dont les enfants sont atteints de mucoviscidose. Ces précisions sémantiques montrent que les risques spécifiques à chaque pathologie sont correctement identifiés par les mères, chacune sachant à quel agent bien défini les poussières exposent l'enfant. Cette adaptation du séjour passe par le même épurement de l'espace, par l'élimination des tissus d'ameublement (les tapis et les rideaux), par la réduction des bibelots et des ornements, par la préférence donnée aux meubles fermés et aux placards.

Dans cette pièce de vie, la famille cherche davantage à concilier les nouvelles règles d'hygiène domestique avec les aménagements de la maison tels qu'ils auraient été sans la maladie de l'enfant. Mais cette adaptation ne se fait pas sans peine. Chez Constance, elle s'est déroulée par étapes. Ses parents ont retiré assez vite les petits tapis absorbant disposés çà et là dans la cuisine. Affectionnant aussi les tapis moelleux, la famille les a d'abord remplacés par des tapis en bambou qui ont fini eux-mêmes par céder la place à un dispositif original : une surface de parquet a été aménagée au milieu du carrelage sous la table basse pour faire salon mais sans présenter les inconvénients d'un tapis « *nid à poussières* » et difficile à entretenir.

Les familles cherchent à ne pas prendre de risque dans l'environnement de vie qu'elles peuvent maîtriser et à ménager leurs manières d'habiter car ces dernières sont le reflet de leur identité familiale et sociale. Elles ne négocient pas les normes sanitaires. Elles les acceptent et les appliquent. Elles transforment leurs pratiques et leurs espaces domestiques. Elles veillent alors à trouver des solutions qui s'avèrent plus ou moins satisfaisantes en termes de confort ou d'esthétique. Mais ces valeurs sont reléguées au second plan quand il s'agit de préserver la santé de l'enfant. Ces solutions permettent d'établir un compromis entre l'intégration de la nouvelle donne liée à la maladie et la sauvegarde du capital identitaire fondamental qu'incarne la maison dans sa dimension matérielle.

Même vieux, usés et réservoirs indubitables d'acariens, les fauteuils et les canapés en tissu sont très durs à remplacer. Les parents d'Anatole ont renoncé à la plupart des tissus qui agrémentaient la décoration de leur intérieur sauf dans le salon où ils ont gardé un grand tapis et deux divans, déhoussables et lavés très régulièrement.

Les bibliothèques sont désignées par l'autorité médicale comme des « *nids à poussières* » et admises comme telles par les familles. Mais souvent elles matérialisent la personnalité ou un trait de caractère d'un ou plusieurs membres du groupe domestique, ce qui rend compliqué leur suppression. La mère d'Anatole essaie mais ne parvient pas vraiment à se convertir à la liseuse électronique. Les bibliothèques sont donc conservées en étant soit judicieusement positionnées dans la maison, soit vitrées d'emblée ou au fur et à mesure de l'achat de meubles de complément ou de remplacement.

Les familles adaptent également leur façon d'arroser les plantes et les fleurs. Elles les déplacent dans les circulations ou les installent sur les meubles en hauteur. Elles en réduisent progressivement le nombre ou les excluent de la maison. Elles les transfèrent vers les bureaux ou les remplacent éventuellement par de fausses plantes. Les parents d'Elise avaient un jardin d'hiver dans leur salon qu'ils ont supprimé. Aujourd'hui, sa mère a quelques petites plantes artificielles qu'elle dépoussière tout autant en les secouant dehors ou en les passant au jet d'eau.

De même, la place laissée aux animaux dans la maison témoigne de ces arrangements entre recommandations médicales et manières d'habiter. Chez Neil, le chien et le chat ont été réintroduits petit à petit dans le séjour après « *une période où les animaux étaient beaucoup moins dans la maison* » sur les conseils de la pneumopédiatre et de la CMEI. En contrepartie, l'aspirateur est passé tous les jours au rez-de-chaussée. Adorant les animaux et réclamant un hamster, la sœur de Neil a dû se contenter de poules à l'extérieur afin de ne pas surajouter une source éventuelle d'acariens et d'allergènes à l'intérieur.

A deux exceptions près, les maisons visitées sont toutes équipées d'une cheminée avec ou sans insert, d'un poêle à bois ou à granules comme mode de chauffage unique ou principal pour quelques-uns d'entre eux. Sur les quatre cheminées anciennes et conservées en l'état, seuls les parents d'Ulysse ont condamné la leur. Tout aussi peu appropriées dans l'asthme, des feux y sont tout de même allumés de temps en temps par les parents pour faire griller des châtaignes ou simplement pour le plaisir. Ils s'assurent qu'elles ne dégagent pas de fumées à l'intérieur et maintiennent la flamme de ce qui relève probablement pour eux d'un art de vivre et d'un patrimoine familial qu'il leur tient à cœur de transmettre.

Des lieux à l'accès limité ou interdit

L'enfant malade et ses frères et sœurs ne fréquentent les espaces semi-privatifs réservés à leurs parents (tels les bureaux) que de façon occasionnelle et restreinte. Leur aménagement n'est pas plus soumis aux règles issues des recommandations que les chambres parentales, ou du moins pas prioritairement. Situé dans la continuité de leur longère, le bureau des parents d'Ulysse est le refuge des plantes et des chats qui ont été exclus de la maison. Difficile à aérer, sa mère et son père ne cherchent pas pour autant à y remédier, Ulysse ne faisant qu'y passer. Dans le bureau du père de Constance, le « *Sisal, et il paraît que c'est le pire truc ça* » doit être enlevé depuis huit ans. Dans la programmation des travaux à venir, son retrait est cependant encore en balance au moment de l'entretien avec cette fois l'isolation des combles. Bien que pourvus de bacs fermés et de boîtes de rangement, des lieux de travail ou de loisirs comme les pièces de couture sont emplis de tissus et parfois compliqués à ranger au fur et à mesure. Mais

les enfants « *savent que c'est ma pièce de travail, qu'ils ont pas à y aller donc...* » (la mère de Neil).

Les lingerie, les buanderies, les celliers et les caves ne sont pas tant concernés par des mesures d'hygiène supplémentaires en lien avec la maladie que sujets à un interdit d'y entrer plus ou moins implicite pour l'enfant. Ces lieux annexes témoignent surtout de la façon dont les familles séparent l'ordre du désordre et le propre du sale indépendamment de la maladie. Si ces espaces sont formalisés dans l'habitat ancien, ils le sont plus rarement dans le logement contemporain (Eleb et Simon, 2013). Or même dans les maisons récentes, ils ont été prévus à la construction ou à la rénovation et ils sont clairement identifiables. Le passage entre les pièces de service et le reste de la maison peut s'effectuer par une simple porte mais elles ne sont pas traitées comme les autres. Souvent laissés bruts, leurs matériaux contrastent avec ceux qui composent l'intérieur de la maison proprement dit comme chez Maëlle. Le sol de l'arrière-cuisine est en ciment et les murs en ossature bois apparente. L'arrière-cuisine est située dans le prolongement d'un double garage qui n'accueille pas de voitures. Par manque de place, les petites machines à moteur comme les tondeuses sont aussi reléguées dans une dépendance. Les risques respiratoires liés aux émanations d'hydrocarbures dans la maison sont implicitement évités grâce à des manières d'habiter basées sur des principes de hiérarchisation et de gradation des priorités dont la mise à l'abri des voitures ne fait a priori pas partie. Les parents de Constance avaient anticipé avant même la naissance de leur fille atteinte de mucoviscidose de supprimer la cuve à fuel qui prenait trop de place dans la maison.

Vigilants quant à l'organisation et à la gestion des pièces techniques, les parents sont aussi attentifs aux systèmes de chauffage et de ventilation permettant d'assurer une bonne régulation de la température et de l'hygrométrie. Ils en surveillent le fonctionnement et l'entretien conformément aux conseils reçus. Suite aux doutes émis par la CMEI concernant l'aspiration de leur VMC, les parents de Maëlle l'ont faite vérifier par un électricien. Ils se concentrent aussi sur les quelques équipements les plus indispensables tels que l'aspirateur et la machine à laver. Ils les choisissent avec précaution après étude et réflexion : l'aspirateur est équipé d'un filtre HEPA. Les pratiques domestiques, d'aération, d'éloignement de l'enfant pendant les séquences de ménage, etc. apportent un complément de garantie contre les risques. La mère de Maëlle a investi dans « *un nouvel aspirateur avec un filtre* ». Elle a conservé l'ancien pour aspirer les poils du chien.

Des lieux sous haute surveillance

Dans la mucoviscidose, les familles ne tergiversent pas avec l'aménagement et l'entretien de la salle-de-bains et des toilettes qui sont considérés comme présentant un haut risque de

développement de germes et expose le plus l'enfant au risque infectieux. Comme pour la chambre, les parents d'Ulysse ont soigneusement choisi l'emplacement de la salle-de-bains. Dans une longère disposant de peu de baies, ils ont réservé une lucarne à cette pièce afin de pouvoir l'aérer correctement. Les toilettes disposent plus rarement de cette fenêtre ou de ce velux nécessaire à l'aération. La VMC est l'autre équipement indispensable aux espaces sanitaires, ainsi que le sèche-serviettes. Si celui-ci manque dans la salle-de-bains à la naissance de l'enfant malade, il vient en général assez vite se substituer aux autres façons moins efficaces et moins sûres de faire sécher les gants et les serviettes de toilette. À défaut d'un sèche-serviettes ou d'une maison saine où le linge peut sécher rapidement, le recours au sèche-linge devient une alternative pratique et rassurante. La mère de Zoé en a intensifié et systématisé l'utilisation. Certains parents peuvent également penser à optimiser l'ergonomie des appareils sanitaires (la forme d'un lavabo) en vue de limiter les eaux stagnantes. Au moindre doute quant au degré de sûreté d'un équipement, il est condamné en attendant d'être remplacé : chez Samuel, la douche dont le receveur est fissuré est hors service.

La salle de bains et les toilettes font l'objet d'un entretien précautionneux et au minimum hebdomadaire, à l'eau de Javel ou équivalent pour les appareils sanitaires. La douche est le seul endroit de la maison dont la mère d'Elise a toujours assuré elle-même le nettoyage toutes les semaines. Sur les conseils de sa sœur et de sa belle-sœur infirmières la mettant en garde contre le pouvoir irritant de l'eau de Javel, elle ne s'en sert désormais que de temps en temps. Suite à la visite de la CMEI quand Samuel avait sept ans, sa mère a échangé ses détergents pour des produits de nettoyage plus « *écologiques* » qu'elle utilise depuis volontiers pour la vaisselle, les plans de travail et les sols. Mais elle recourt toujours à « *son* » Javel Lacroix® pour les lavabos, la douche et la baignoire. Malgré les conseils de la CMEI, la mère d'Ulysse a conservé l'eau de Javel.

Cet entretien intensif des pièces d'eau avec des produits agressifs a pour conséquence d'endommager les joints de ciment, les carreaux de faïence qui sont à changer à moyen terme.

Ne relevant pas que du ménage, des pratiques journalières propres à la mucoviscidose viennent aussi sécuriser les salles de bains et les toilettes. Quelques parents ont tendance à faire couler l'eau des robinets et à tirer les chasses d'eau pour purger la tuyauterie tous les matins ou après quelques jours d'absence. Afin de désinfecter les canalisations, ils peuvent mettre au quotidien dans les siphons et les cuvettes de toilettes quelques gouttes d'eau de Javel ou des pastilles en plus de celles utilisées pour l'entretien hebdomadaire. La mère de Charlie est attentive au fait que ses trois fils tirent bien les chasses d'eau. Se méfiant des eaux stagnantes, celle de Madeleine place la brosse de toilette en hauteur.

Dans l'asthme, la salle de bains et les toilettes sont aussi des pièces qui retiennent l'attention des familles. Anatole possède sa salle d'eau privative. Neil n'utilise pas celle du rez-de-chaussée de la maison : n'ayant pas de fenêtre, l'aération en est plus difficile et le risque d'humidité et de moisissures plus élevé. Elle-même asthmatique allergique et sensible aux moisissures, la mère de Madec nettoie les joints en silicone de la salle de bains à la brosse à dents dès qu'elle les voit noircir en rappelant à son conjoint qu'il doit les refaire. La mère de Jeanne note que « *c'est assez sain* » dans la salle-de-bains grâce à la VMC et à la porte restant ouverte : elle n'y a jamais relevé de moisissures.

Ces lieux sont particuliers dans la maison car ils exposent l'enfant à un risque inflammatoire majoré du fait d'une hygrométrie plus importante et propice au développement de moisissures allergisantes. De ce point de vue, leur état de propreté et de salubrité est surveillé tout comme dans la mucoviscidose. Mais ils sont surtout redoutés par les familles parce qu'ils sont susceptibles de concentrer les émanations des produits de nettoyage, de désodorisation ou d'hygiène corporelle tels que les savons, les shampoings, les crèmes pouvant provoquer des crises d'asthme chez l'enfant malade. La mère de Neil évoque les réactions de son fils aux parfums de synthèse d'un produit de désodorisation des toilettes et à des huiles essentielles contenues dans un produit de beauté.

Certaines des mères profitent de la visite de la salle de bains pour mentionner qu'elles ont aussi souvent à gérer pour leur enfant malade des risques allergiques cutanés ou bien des problèmes dermatologiques comme l'eczéma, qu'ils se traduisent ou non par de l'asthme. Elles contrôlent autant que possible la lessive, qu'elles fabriquent à base de paillettes de savon de Marseille ou qu'elles choisissent hypoallergénique. Elles se montrent prudentes avec les produits d'hygiène corporelle. Les mères testent des « *savons et shampoings naturels* » (la mère de Neil) en cherchant à éviter les « *composants qui peuvent entraîner des réactions allergiques en particulier, ou autre, ou des perturbateurs endocriniens* » (la mère de Julien).

Des lieux de décompression

Toutes les maisons visitées disposent d'un espace extérieur privatif, d'un terrain d'une plus ou moins grande superficie ou a minima d'une cour. Si les familles en pointent les inconvénients au regard de la maladie de l'enfant, elles en valorisent surtout les avantages pour ce qui est de la gestion même de l'environnement intérieur, pour l'épanouissement des enfants et la vie familiale dans son ensemble.

Selon les contextes, urbains ou ruraux, les mères expriment leurs inquiétudes relatives à la pollution atmosphérique, qu'elle provienne de la circulation automobile en ville ou des activités agricoles à la campagne. Les élevages, les cultures amènent dans l'air intérieur leur lot de

mouches et de particules invisibles de terre et d'engrais, voire de pesticides. En cas d'allergie aux pollens ou aux graminées, les arbres et les champs environnants sont identifiés comme des facteurs d'exacerbation potentielle ou avérée des difficultés respiratoires de l'enfant.

Ce constat d'un risque environnemental intermittent ou saisonnier n'amène pas pour autant les familles à déménager, ni à entrer en conflit avec leur voisinage même quand le risque est notoire, que des responsables peuvent être interpellés et des actions entreprises. Les familles entretiennent avec l'extérieur des relations plutôt pacifiées. Habitant à proximité immédiate d'une exploitation agricole, les parents d'Ulysse se sont interrogés quant au hangar de foin jouxtant leur propriété : ils ont hésité à demander son déplacement. Brasser le foin contribue à mettre en suspension dans l'air de l'*aspergillus fumigatus*. Ils ont finalement préféré s'accommoder de cette situation en adoptant une autre tactique : ils ont appris à leur fils à se protéger en se tenant éloigné du danger ou en restant à l'abri dans la maison le temps que l'agriculteur fasse son travail. De même, la mère de Samuel adapte les heures auxquelles elle aère sa maison en raison de l'allergie aux pollens de son fils. Les pollutions atmosphériques modulent les habitudes d'aération de la maison mais ne les entravent pas, tout comme la crainte des intrusions que les familles parviennent à contrôler.

Les cours, les terrasses et les jardins constituent un appui pour gérer l'environnement intérieur de la maison, notamment dans la mesure où ils permettent d'étendre le linge et de faire prendre l'air à un certain nombre de choses telles que les couettes, les matelas, les paillassons, les tapis des animaux, etc. Le froid comme le soleil sont considérés comme de bons alliés dans la lutte contre les acariens et micro-organismes en tout genre, à défaut de pouvoir envelopper coussins, fauteuils et autres dans des housses et les laver. Lorsque la famille dispose d'un espace extérieur bien abrité, elle y laisse aussi aérer les meubles neufs ou repeints le temps que leurs composés volatils se libèrent.

Concernant le séchage du linge, les mères privilégient l'extérieur. Quelques-unes n'utilisant plus d'adoucissant, elles arguent que le vent assouplit le linge, en plus des bienfaits du soleil ou du froid. Les familles possèdent des sèche-linge, mais utilisés en appoint ou de manière particulière et au plus près des besoins, pour les affaires de l'enfant ou du parent asthmatique allergique, pour les draps et les serviettes de toilette. Elles ne mettent pas au sèche-linge les vêtements fragiles mais aussi ceux pour lesquels elles ne se sentent pas obligées de recourir à ce mode de séchage. Avoir à disposition un espace extérieur favorise le séchage d'un minimum de linge et le moins de temps possible à l'intérieur de la maison, une pratique domestique déconseillée dans la mucoviscidose comme dans l'asthme à cause de l'humidité dégagée.

Les espaces extérieurs facilitent la prise en compte des conseils médicaux, la gestion de l'environnement intérieur qui en découle et sa conciliation avec les manières d'habiter des

familles. En permettant l'externalisation de certains risques (parfois déjà bien en place comme pour le tabac par exemple), ils autorisent à conserver des habitudes de vie domestique malgré les inconvénients qu'elles présentent au regard de la maladie de l'enfant. Les chiens et les chats peuvent être gardés tout en étant sortis de la maison même si cet entre-deux n'est pas toujours satisfaisant. Orientées par des principes autant écologiques que pragmatiques, les pratiques de séchage du linge en sont une autre illustration, comme celles liées au compostage. Les familles de Constance et de Madeleine ont optimisé leurs façons de traiter les déchets alimentaires. Ils sont stockés dans des récipients plus petits mis dehors au fur et à mesure en vue d'éviter que leur décomposition ne s'engage à l'intérieur.

Si les mères pointent l'utilité des espaces extérieurs pour mieux garantir la qualité de l'air à l'intérieur de la maison, elles n'exercent pas sur les cours et les jardins un contrôle particulier en lien avec l'asthme, ou seulement a minima. Anatole se repose sur la terrasse, allongé sur le canapé au milieu de coussins pas spécialement lavés. Jeanne prépare sa « *soupe de terre* » en toute liberté. Madec, Tiffen et Méven jardinent activement sans autre contrainte que celle de porter une tenue adéquate. Neil « *dans le jardin il fait ce qu'il veut* » ou presque. Il nourrit quelquefois les poules avec ses sœurs mais n'entretient pas le poulailler. Il a pour consigne de prendre un plaid ou un tapis de gym que sa mère nettoie à son attention afin de s'allonger sur un bain de soleil ou dans l'herbe. De leur côté, Julien, Victor et Clément doivent simplement se laver les mains s'ils caressent les nombreux chats du hameau.

Dans la mucoviscidose, ce contraste entre l'intérieur et l'extérieur ou « *l'air libre* » (la mère de Neil) est beaucoup moins net. La terrasse, le jardin, tous les lieux extérieurs privatifs accessibles à l'enfant malade sont maîtrisés presque au même titre que l'intérieur de la maison, en raison des risques liés au *pseudomonas aeruginosa* et à l'*aspergillus fumigatus* présents dans ces deux contextes environnementaux.

Les activités de jardinage sont entourées de précaution. L'enfant malade n'est pas dehors au moment de la tonte de la pelouse. Le jardin est inspecté avant le redémarrage de la saison afin de vider les réservoirs d'eaux stagnantes qui ont pu s'y constituer dans les arrosoirs, les coupelles des pots, etc. L'enfant met des gants voire un masque lorsqu'il manipule la terre. Sinon, les parents préparent le potager pour qu'il n'ait plus qu'à y semer les graines et ainsi ne pas prendre trop de risques. Les pataugeoires, les piscines gonflables sont proscrites ou envisagées pour les plus petits à condition de respecter un protocole d'entretien assez strict, comme mettre l'eau en mouvement, la maintenir à bonne température et tester sa qualité à intervalles réguliers afin d'éviter la prolifération de bactéries. Certains aménagements sont effectués tout comme à l'intérieur : les parents de Charlie ont remplacé le mélange de béton, de cailloux et de terre de leur terrasse par des lames de bois que sa mère lessive au printemps. Lorsque cela est possible, des espaces couverts, des préaux sont aménagés afin que l'enfant

puisse « *jouer au sec* » (la mère d’Ulysse), y faire du trampoline même en hiver. Les activités physiques étant conseillées, les parents veillent à ce que leur enfant les pratique. Les espaces extérieurs sont d’autant plus contrôlés dans la mucoviscidose qu’ils représentent aussi un outil de préservation de la santé de l’enfant malade et qu’ils ont donc un rôle à jouer au quotidien.

Les familles *hiérarchiques* adaptent l’environnement de vie de l’enfant malade à sa pathologie et aux risques respiratoires spécifiques auxquels elle l’expose. Elles précisent et délimitent le rôle de chaque membre du groupe domestique dans la prise en charge de la maladie. Elles reconsidèrent et transforment leurs pratiques ménagères et structurent le temps qu’elles leur consacrent. Elles réorganisent leur espace domestique afin de le conformer aux recommandations médicales : prenant appui sur les manières d’habiter qui leur sont propres, elles revoient la distribution, l’aménagement et l’usage des lieux. Elles placent la maladie au cœur de la maison pour ne pas prendre de risque.

3. Un enfant en confiance avec sa maladie

L’enfant malade habite et grandit dans une maison dans laquelle la maladie est prise en compte de manière manifeste. Elle est inscrite dans les routines domestiques. Elle se voit et se ressent à l’intérieur de l’habitation. L’enfant est alors principalement socialisé dans un cadre familial centré sur sa maladie.

3.1 Une socialisation à la maladie prise en main par la famille

3.1.1 Une socialisation familiale renforcée

La maladie de l'enfant se vit au quotidien sur un mode exclusivement familial. Les parents ont tendance à privilégier la famille comme cadre de socialisation pour tous leurs enfants et à le limiter encore davantage à la famille nucléaire élargie aux grands-parents pour l'enfant malade. C'est dans ce cercle de proches qu'ils s'autorisent à parler de sa maladie et à demander du soutien. Les oncles et les tantes, les amis « *proches depuis longtemps* » (la mère de Charlie), les « *super amis* » (la mère d'Elise) peuvent être inclus parmi ces intimes. Ils prennent part à la gestion de la maladie de manière occasionnelle pour une nuit, un week-end ou des vacances, ou ils participent à la vie associative dans la mucoviscidose et notamment aux levées de fond.

La socialisation familiale est renforcée par la maladie de l'enfant. La présence de la mère auprès de l'enfant malade est prédominante de sa naissance au début de sa scolarisation (au moins).

Dans la mucoviscidose, les mères ont toutes pris du temps à l'annonce du diagnostic de la maladie, de quelques semaines à plusieurs années, de façon partielle ou complète, sous diverses formes (congé parental, AJPP, etc.). Une seule a continué à s'investir pleinement dans son activité professionnelle en tant qu'indépendante grâce à ses parents, géographiquement proches et disponibles pour garder l'enfant.

La découverte de la maladie de l'enfant a lieu à sa naissance, le plus souvent lorsqu'il est âgé d'un mois. La plupart des mères viennent d'accoucher et sont en congé maternité. Ce contexte d'annonce d'une maladie grave et incurable n'est pas suffisant pour expliquer le fait que ces mères n'aient que pour l'une d'entre elles maintenu leur activité professionnelle à temps complet durant les premières années de vie de l'enfant. La mère de Samuel invoque la sévérité et la complexité de la mucoviscidose de son fils pour justifier le fait d'avoir pris un congé parental de trois ans. La lourdeur des soins dans certains cas de mucoviscidose peut amener les parents à mettre en l'organisation familiale et le degré de sévérité de la maladie. Mais il est plus probable qu'il ne s'agisse que d'un facteur de majoration d'une organisation préexistante. Concernant la mère de Constance, la perception d'une maladie grave et non la sévérité effective de la maladie a eu la même conséquence : elle s'est aussi arrêtée de travailler pendant trois années alors qu'elle constate rétrospectivement que sa fille ne présentait aucun symptôme de maladie.

Les mères endossent et investissent au jour le jour le rôle de protectrice de l'enfant malade ce qui explique en premier lieu leur situation familiale et professionnelle. La diversité observée

en termes de maintien ou non dans l'emploi et de quotité de temps qui lui est imparti dépend ensuite d'un ensemble de variables telles que les caractéristiques de cet emploi et les soutiens financiers envisageables. Elle dépend aussi du rang dans la fratrie et de l'état de santé de l'enfant malade, des relais familiaux possibles et de l'éventuelle pression exercée par les recommandations médicales de bonnes pratiques. Ainsi, l'enfant atteint de mucoviscidose est socialisé pour l'essentiel au contact de sa mère au sein de la cellule familiale pour ce qui est du temps et de l'énergie consacrés.

A la demande des parents, les grands-parents peuvent prendre le relais de la mère afin de garantir la protection de l'enfant malade. Ils sont sollicités en fonction des besoins et de leur disponibilité, selon leur âge, leur propre activité professionnelle et leur lieu d'habitation. Ils peuvent être invités à conforter le sentiment de bien-être de l'enfant en prenant part de temps à autre aux consultations de suivi trimestriel : la grand-mère maternelle de Charlie l'accompagne avec sa mère, « *et puis elle est contente de venir, et puis Charlie est content quand sa mamie vient aussi. Après on va manger des frites. C'est le truc : on va sur le port à Roscoff manger des frites* ».

La fréquentation des maisons familiales étant privilégiée pour des questions d'hygiène domestique, l'enfant se socialise surtout au sein d'un groupe de pairs constitué de ses cousins et cousines familiarisés comme lui aux règles chez eux ou a minima chez les grands-parents, de manière implicite ou explicite : « *Chez ma sœur, elle commence à apprendre à ses petits aussi de baisser la cuvette quand ils vont aux toilettes, pour que tout le monde ait ce réflexe-là en fait. Comme ça chaque fois que Zoé ira quelque part, elle verra : "Tiens la cuvette est baissée." Bon voilà. Pour que tout le monde ait l'habitude.* » (la mère de Zoé) Dans son logement d'étudiante, Elise est toujours sous une forme de protection familiale, sa cousine vivant à proximité. Dans la mucoviscidose, la famille dans son ensemble semble veiller longuement sur l'enfant, l'adolescent puis le jeune adulte malade.

La situation familiale et professionnelle des mères d'enfants asthmatiques est très comparable lorsque l'enfant malade est le tout premier à souffrir d'asthme à l'échelle de la famille conjugale et élargie comme dans la mucoviscidose et que les manifestations de l'asthme sont précoces, intenses et répétées, les crises « *graves* » (la mère d'Anatole) ou « *grosses* » (la mère de Neil). Cela vaut dans un contexte familial caractérisé par une fratrie d'au moins deux enfants en bas-âge, des pères accaparés par leur travail (parfois en déplacements professionnels plusieurs jours et plusieurs nuits par semaine) et des grands-parents éloignés géographiquement. Dans ces circonstances, les mères gèrent seules une expérience de maladie inédite et un quotidien auquel s'ajoutent des contraintes de soins lourdes, souvent constituées de séances d'aérosols et de kinésithérapie respiratoire. Elles réduisent ou interrompent leur activité professionnelle à la faveur d'un congé parental à temps complet ou partiel, comme les

mères d'Anatole, de Victor et de Neil. Selon les conditions de l'emploi maternel et leur flexibilité, les absences réitérées et liées à l'instabilité de l'état de santé de l'enfant peuvent avoir des conséquences sur sa carrière professionnelle : ainsi la mère de Neil a clairement entamé sa reconversion sous l'impulsion de la maladie de son fils. Le cadre de socialisation de l'enfant malade et de ses frères et sœurs est alors marqué par le renforcement durable de la présence maternelle à la maison.

Comme dans le cas de la mucoviscidose, les logements des grands-parents sont régulièrement fréquentés par l'enfant malade et adaptés pour pouvoir l'accueillir, au moins la pièce où il dort le plus souvent en même temps que ses cousins et cousines. Les espaces relationnels de l'enfant malade sont tout aussi familiaux, domestiques et circonscrits.

3.1.2 Une socialisation familiale différenciée

L'enfant malade n'est pas socialisé au sein de la cellule familiale comme ses frères et sœurs bien portants : il l'est selon son statut d'enfant malade et donc de manière différenciée. Si certaines règles d'hygiène domestique sont appliquées à l'échelle collective et dans les espaces partagés, elles sont particulièrement appuyées dans sa chambre et dans les lieux présentant les plus hauts risques le concernant. Il n'est pas traité à l'égal des autres enfants de façon visible et assumée. Il grandit dans un contexte environnemental où est clairement exprimé pour tous les membres du groupe familial ce qui est en lien ou non avec sa maladie. Ces différences inscrites dans l'espace domestique entre les chambres des enfants notamment ne laissent aucune ambiguïté quant aux statuts respectifs des enfants pour les parents et pour les enfants eux-mêmes. Ils se construisent ainsi avec une forte conscience de leur identité réciproque d'enfant malade et d'enfant non malade.

Elise et sa sœur ont hérité du goût pour les voyages de leurs parents. La famille ne s'est pas privée de voyager en raison de la mucoviscidose de la cadette. Les parents ont pris leurs dispositions quant à la problématique de l'hygiène avec pour résultat : *« donc Coline nous dit qu'elle voyage tout le temps parce qu'on lui a donné le goût du voyage maintenant. Mais oui, du coup... on s'est pas privé. On est parti à l'étranger aussi très souvent, l'avion... »*. La maladie n'interfère pas là où elle n'a pas lieu d'interférer comme dans la transmission de certains traits de la culture familiale, au besoin grâce à des mesures spécifiques et prises intentionnellement par les parents.

Coline, la sœur d'Elise, s'apprête à partir pour l'Argentine lors de la réalisation de l'entretien et de la visite de la maison. Elle a regroupé dans sa chambre une partie des affaires qu'elle possédait dans son ancien appartement, rendant cette pièce provisoirement inaccessible à l'aide-

ménagère. Sa mère précise qu'elle était « *horriifiée [Rires]* » à chaque fois qu'elle visitait son logement, Coline n'ayant « *pas du tout les mêmes règles que nous alors... Elle c'est : "Je vis dehors tout le temps, dans la terre, enfin je veux pas être à l'intérieur." C'est compliqué. [...]* Elle aime être dehors et... Et forcément toutes les conditions d'hygiène qu'on a ici à la maison ça la... pfff... ». Pour les parents, le contraste est saisissant entre les deux sœurs en termes de rapport à l'hygiène domestique. Malade, Elise semble avoir intégré les règles qu'ils lui ont inculquées comme un moyen de protection pour sa santé. Coline s'en est affranchie jusque dans le choix de son orientation professionnelle : elle s'est formée dans le secteur de l'agriculture et de l'environnement appréciant être sur le terrain.

Cet exemple tend à montrer que la socialisation des enfants au sein de la fratrie est différenciée. Celle-ci a pour but de circonscrire la maladie, de bien en définir les règles, leurs objectifs, leurs destinataires et leurs champs d'exécution afin qu'elles s'appliquent à bon escient. Les frères et sœurs sont libres d'exprimer leurs personnalités respectives et leurs préférences. Cependant la mère d'Elise se demande si sa fille aînée ne prend pas le contrepied de ces règles, si elle n'est pas « *un peu dans la provoc' aussi... parce que des fois elle en a un petit peu marre [en riant]* ». Elle suggère la possibilité d'une tension induite par la maladie dans la construction identitaire de sa fille non-malade : elle en dépend probablement en partie, tout comme celle de l'enfant malade.

Parmi les fratries les plus âgées de notre corpus, plusieurs autres amènent à souligner la prévalence du respect des différences entre enfants malades et non-malade. La sœur aînée d'Anatole ne veut pas que sa mère s'immisce trop dans sa chambre : « *c'est son domaine* », « *on a le droit d'aller faire le ménage mais si vous voulez elle aime pas trop... Sa chambre j'ai pas le droit d'y aller trop trop...* ». Sa mère s'en tient à son souhait. Mais elle doit aussi composer avec la demande d'égalité de considération et de traitement de son benjamin. Sujet depuis quelques temps à une rhinite chronique d'origine allergique (aux acariens mais à un faible degré), il déploie tous ses talents d'acteur pour que sa mère y prête attention. De même, Victor a réclamé dans sa chambre un revêtement de sol identique à celui de ses frères, ses parents ne le lui ayant pas proposé d'emblée car ils ne le considéraient plus comme asthmatique. Les frères et sœurs de l'enfant malade rappellent les parents à un travail d'équilibrage constant entre leurs enfants. Ce travail est compliqué par la maladie dans le cas des familles *hiérarchiques*.

3.1.3 Une socialisation familiale étendue

Les familles font de la mise en conformité de leur espace domestique aux recommandations médicales la principale modalité de la protection de leur enfant. Elles étendent leur vigilance aux autres environnements fréquentés régulièrement ou occasionnellement par l'enfant, qu'il s'agisse des domiciles des grands-parents, de l'école, des locaux d'activités sportives ou de loisirs, des résidences secondaires ou des lieux de villégiature. Dans la mucoviscidose, les PAI incluent des recommandations environnementales formulées sur site par les puéricultrices. La visite de CMEI peut être prescrite au domicile de l'assistante maternelle, dans les établissements scolaires, etc.

La famille exerce un contrôle sur les environnements dans lesquels l'enfant malade évolue, et peu de lieux et donc de moments de sa vie échappe à ce contrôle. Si une intervention directe sur un environnement et la qualité de l'air n'est pas possible, l'évitement prévaut quitte à imposer des restrictions d'activités à l'enfant. Son habiter (Mathieu, 2016) est contraint par le respect des conditions environnementales permettant de le soustraire aux risques. Constance ne fait pas de natation. Asthmatique, Neil peut pratiquer le basketball et le football mais ses parents ne lui auraient pas autorisé le judo, au ras du sol et au contact de la poussière.

Cette fréquentation d'environnements dans lesquels il est protégé par la prise en compte des bonnes pratiques d'hygiène spécifiques à sa maladie ou cet évitement des lieux où elles ne sont pas mises en œuvre participent d'une inculcation silencieuse à l'enfant malade des règles relatives à sa maladie. La mère d'Elise souligne qu'à sa connaissance, sa fille n'a pas assisté à des séances d'éducation thérapeutique sur l'hygiène domestique depuis qu'elle est suivie par le CRCM en tant qu'adulte, et pourtant elle sait comment gérer cette question. Anatole fait remarquer à sa mère que sa chambre d'interne est spartiate et que cet aménagement sobre est parfait pour son asthme. L'enfant malade devenu jeune adulte semble avoir intégré cette modalité de sa propre protection et reproduire des conduites qui lui permettent de contrôler les risques environnementaux particuliers à sa pathologie.

3.2 Une identité de malade soutenue par la famille

3.2.1 Une maladie circonscrite à la maison

Le souci des familles est de faire en sorte que la vie de l'enfant malade et celle du groupe domestique soit la plus normale possible malgré les contraintes de la maladie. Désireux de limiter l'« *impact sur sa vie* » (la mère de Jeanne), les parents s'évertuent à mettre en place ou à préserver pour l'enfant malade un contexte de socialisation ordinaire : l'essentiel est qu'il puisse aller à l'école, dormir chez ses copains, partir en voyage, etc. tout en veillant à ne pas prendre de risque. Avant la naissance d'Ulysse, ses parents avaient envisagé de ne pas scolariser leur enfant, de lui faire l'école à la maison et donc d'opter pour un mode d'éducation alternatif. A l'annonce de sa mucoviscidose, ils ont renoncé à ce projet éducatif atypique. Sur les conseils des puéricultrices du CRCM, ils ont inscrit leur fils à l'école suivant l'idée qu'il n'était pas souhaitable de compliquer une situation rendue préalablement difficile par la maladie : ils ne devaient pas amener leur enfant à se sentir encore plus différent de ses pairs.

Rechercher la normalité vise à contrebalancer les répercussions de la maladie. Il s'agit d'accentuer l'inclusion de l'enfant malade et de sa famille dans la société, de pouvoir partager les manières de vivre de ceux qui ne sont pas malades ou qui n'ont pas de maladie à gérer. Guidés par les professionnels de santé, les parents cherchent à ménager leurs sociabilités mises à mal par leurs manières de gérer les risques respiratoires. Avant d'employer une aide-ménagère, les parents d'Elise refusaient des invitations pour cause de « *ménage à faire* » et ne pouvaient plus recevoir chez eux sans « *systématiquement attaquer le ménage tout de suite derrière* ».

Les familles s'efforcent de contenir la maladie de l'enfant et ses contraintes dans la maison, de la limiter au domicile parental et à celui des grands-parents ou bien de la maintenir sous un contrôle familial renforcé. Elles gèrent la situation de maladie en interne, dans l'intimité domestique et de façon aussi individuelle et autonome que possible pour que l'enfant ne soit pas empêché « *de vivre non plus comme un enfant normal* » (la mère d'Anatole), « *comme si Zoé n'avait pas la muco* ». Elles font en sorte qu'en dehors de son environnement familial, l'enfant puisse vivre comme s'il n'était pas malade, en étant protégé indirectement et discrètement par sa famille. Comme de nombreux adolescents, Anatole fait du camping avec ses copains. Ses parents lui demandent d'être raisonnable, de suivre son traitement, d'être à l'écoute de son corps, et sa mère s'occupe de bien laver toutes ses affaires à son retour.

Elise préfère aller à l'Université en transport en commun car elle ne souhaite pas bénéficier de son statut de personne handicapée et des avantages qu'il procure en termes de facilité de

stationnement par exemple : « *Faut surtout pas qu'on sache qu'elle est malade. Elle ne veut aucune différence par rapport aux autres.* » Dans sa vie sociale, Elise cherche à invisibiliser sa maladie, à la garder pour elle. Elle tente de la contrôler et d'en neutraliser les effets secondaires comme la fatigue en trouvant des solutions moins démonstratives qu'une carte et une place de stationnement pour personnes handicapées : en l'occurrence, elle habite au plus près de son lieu d'enseignement afin de limiter les temps de déplacement. Elle ne veut pas des dispositifs de soutien institutionnels qui permettent son identification sociale en tant que malade par tous. En revanche, au moment de la visite de sa chambre dans laquelle elle révisé, elle affirme posément que : « *Ça me dérange pas de pas faire [le ménage].* » Dans la sphère privée, elle accepte volontiers son statut de malade à travers l'aide de ses parents et celle de la collectivité qui compense une partie de la rémunération de l'aide-ménagère par le jeu des allègements de charges et des déductions fiscales. En tant que jeune adulte, elle a pris le pouvoir sur la composante sociale de son identité de malade. Elle décide de se définir comme malade ou non, d'agir sur ce statut comme elle le souhaite et selon les circonstances. Elise paraît très bien vivre et tenir à cette dualité entre une identité privée (*pour soi*) de malade et publique (*pour autrui*) de non-malade, un double « je » que lui permet la faible expression phénotypique de sa mucoviscidose : elle n'a pas l'air malade. Même sa famille se rend difficilement compte que sa capacité respiratoire n'est pas identique à celle d'une personne en bonne santé : « *J'ai pas l'impression qu'elle soit plus essoufflée que moi quand on court.* » (la mère d'Elise)

La stratégie des familles *hiérarchiques* est de contrôler la maladie sur un mode familial, d'en réduire les aléas de telle sorte qu'elle ait des implications sociales faibles, que l'enfant puisse vivre comme un enfant normal dans les différents contextes de la vie ordinaire. La maladie est partagée et visible à l'échelle de la sphère domestique pour mieux y être enfermée. Ailleurs, elle doit à l'inverse s'effacer pour ne pas entraver le déroulement d'une vie voulue normale, à l'identique de celles des autres qui ne sont pas malades. Par cette forme de socialisation familiale, l'enfant semble faire l'apprentissage d'une certaine maîtrise de sa maladie et de son identité de malade, avec l'établissement d'un principe fort et clair : il est malade à la maison mais pas en dehors.

3.2.2 Les limites de la socialisation familiale à la maladie

Dans les familles *hiérarchiques*, la chambre de l'enfant malade passe sous une surveillance parentale et surtout maternelle accrue du fait de la maladie et du contrôle environnemental comme première modalité de protection de l'enfant. Dans la littérature, la chambre de l'enfant est décrite comme « *un lieu de vie, d'expériences, d'identité* » soumis dans la société contemporaine aux mots d'ordre : « *Liberté, intimité, individualité : tels sont les*

commandements qui régissent le nouvel ordre enfantin et, avec lui, l'organisation de l'habitat et la disposition de la famille. » (Perrot, 2010 : 28) Or, lorsque l'enfant est atteint d'une maladie chronique à incidence respiratoire, cette chambre tend à devenir monacale ou spartiate : elle se vide. Afin de réduire les risques d'inflammation ou d'infection pulmonaire, elle subit un processus à la fois de dépersonnalisation et de diffraction. Les effets les plus personnels, les plus chargés d'un point de vue affectif de l'enfant tels que les doudous, les peluches par exemple sont drastiquement limités voire expulsés de sa chambre. L'enfant les retrouve ailleurs dans la maison, dans les salles-de-jeu ou les « *coins et les recoins* » (la mère de Romain) qu'il affectionne bien sûr mais qui ne sont jamais complètement personnels et clandestins. Quelques mères le constatent, s'en attristent et s'en inquiètent, surtout quand l'enfant a déjà un certain âge au moment de la mise en œuvre des recommandations de bonnes pratiques. Le changement s'opérant sous ses yeux, l'enfant manifeste un sentiment de dépossession de son univers, de son chez-soi : Maëlle (7 ans) aimait bien les rideaux qui lui servaient de portes de placards et que l'installation promise de « *belles portes* » a pour but de compenser sans la convaincre. Confrontées plus tardivement à la mise en place des règles d'hygiène domestique, ces mères d'enfants asthmatiques appréhendent intuitivement les éventuelles implications de l'atteinte portée à l'intégrité de l'espace privé de l'enfant sur sa construction identitaire.

Institué dès la naissance de l'enfant ou presque en cas de mucoviscidose ou d'asthme précoce, le contrôle parental exercé au nom de la maladie dans la chambre rend cet environnement signifiant et les parents omniprésents au cœur de l'intimité de l'enfant. Il vit depuis toujours dans un lieu où s'exprime sa maladie avant lui-même et où ses parents encadrent ainsi la construction de son identité. Bien qu'habitué dès la toute petite enfance à cet état des choses, certains enfants peuvent tout de même y opposer des formes de résistance en réintroduisant par période des hordes de peluches sous les couettes ou encore en refusant de ranger leur chambre, ce qui oblige parfois leurs parents et notamment les pères à recourir au « *mode impératif* » (Bernstein, 1975 : 209), à user d'autorité pour faire obtempérer l'enfant ou l'adolescent. Tous ne remettent pas de bon gré dans leur espace l'ordre que leur impose la maladie, en lieu et place de celui qu'ils instaurent spontanément entre chaque séquence de ménage, et qui leur est probablement nécessaire pour s'épanouir. Ces attitudes de rébellion suggèrent les tensions qui traversent de manière sporadique la construction identitaire de l'enfant malade sans toutefois que les mères aillent jusqu'à mentionner des conflits conséquents et durables à ce sujet entre enfant et parents.

Seule la mère d'Anatole évoque l'achat par son fils d'une cigarette électronique, alors que rien ne le laissait présager : personne ne fume dans la famille même élargie à l'exception d'un oncle. Elle a découvert cette acquisition en ouvrant un colis qu'elle croyait lui être destiné. Pour le persuader de ne pas s'en servir, ses parents ont entamé avec lui un dialogue impliquant le

médecin généraliste sur l'aspect médical et en se réservant l'aspect moral quant à « *l'omission de dire quelque chose* » à ses parents, la rupture même non-intentionnelle de la relation de confiance qui les lie. Après un temps d'essai, Anatole semble avoir remis sa cigarette dans sa boîte. Parti pour quelques jours au moment de l'entretien, sa mère constate que cette dernière est restée dans sa chambre. Selon sa mère, l'initiative d'Anatole constitue une mise en danger de sa santé sur laquelle elle n'a pas prise car elle est totalement indépendante de la maîtrise de son environnement spatial. Elle souligne : « *En tout cas, moi je peux pas le surveiller.* » En se focalisant sur les risques environnementaux en relation avec sa maladie, en priorisant le lien factuel entre son asthme et son allergie aux acariens, les parents et les soignants d'Anatole paraissent avoir oublié les autres risques plus communs et liés à son âge en termes de prévention.

En choisissant la cigarette électronique, Anatole compose avec son statut d'asthmatique. Il prend en considération les questions de santé respiratoire à demi : il teste le fait de fumer mais sans tabac. C'est d'ailleurs le geste qui perturbe sa mère plus que le produit inhalé dont le médecin traitant n'a pas mis en avant la nocivité. Il a trouvé là un subterfuge pour explorer ses limites d'asthmatique, hors de portée du contrôle familial. En passant sous silence son statut de malade à l'Université et lors de ses voyages, Elise cherche probablement à se réserver un espace de construction identitaire normal, dégagé du poids de sa maladie, de ses contraintes et de la surveillance parentale. Cet espace est sans doute une échappatoire nécessaire à l'enfant à un moment ou à un autre pour expérimenter ou consolider une identité en constante construction et non définie une fois pour toute même lorsque l'enfant naît physiologiquement malade et de manière indubitable sur le plan médical.

Conclusion : Un enfant malade autonome avec l'aide de sa famille

Les familles *hiérarchiques* gèrent les risques respiratoires selon un processus de soustraction de l'enfant malade à ces risques en contrôlant son environnement de vie et en adaptant leurs conduites dans cet objectif. Elles privilégient sa socialisation « *unilatérale* » (Bernstein, 1975 : 206) au sein d'un milieu familial surtout élargi aux grands-parents. Les normes médicales y sont adoptées et les environnements familiaux de l'enfant adaptés. Les familles extériorisent ainsi les risques et font de la maison (Douglas, 1991) la principale instance protectrice de l'enfant.

Grandissant dans un environnement objet d'un contrôle parental accru, l'enfant fait l'apprentissage par inculcation de sa maladie qui lui est signifiée dans et par l'espace domestique. Pour lui permettre de vivre normalement, cette même maladie s'efface dans les autres sphères de sa vie sociale, ce que la mucoviscidose et l'asthme rendent possible en tant que maladies invisibles. Il en résulte pour l'enfant une construction identitaire duale, entre maladie et normalité : une identité de malade et de non-malade qu'il choisit selon le contexte social dans lequel il se trouve. L'enfant malade acquiert une autonomie par rapport à sa maladie avec l'aide de sa famille : il en maîtrise les implications pratiques en sachant se protéger des risques respiratoires de même que les implications sociales et identitaires.

La focalisation sur la maîtrise des risques environnementaux et spécifiques à la maladie à incidence respiratoire de l'enfant constitue le principal biais de perception des risques des familles. Car les risques qui ne sont pas propres à la maladie, à l'environnement et à la maison en sont d'autant moins perçus et prévenus.

Cette focalisation est induite et favorisée par la forte fonction symbolique que revêt la maison pour la famille *hiérarchique*. Les recommandations médicales d'hygiène domestique sont susceptibles d'y porter atteinte avec des répercussions parfois conséquentes sur la qualité de vie de la famille ou de l'un de ses membres, et en particulier la mère.

Chapitre 4. Les familles individualistes : faire avec la maladie

Les familles *individualistes* ont une conception endogène de la maladie : elles se la figurent comme faisant partie de la personne et de son corps. Cette façon de se représenter la maladie les incite à se centrer sur l'individu et ses ressources personnelles, intellectuelles et sensibles, plus que sur le contrôle de son environnement de vie pour gérer les risques respiratoires domestiques.

La description et l'analyse des modalités de prévention qu'elles mettent en œuvre s'appuient sur quatorze entretiens menés auprès de mères, de pères et de couples parentaux. Dans quelques cas, la personne interviewée est différente de celle qui a signé le formulaire de consentement : contactée par un parent, les deux nous ont reçue ou inversement. Les personnes interviewées ont réservé un créneau sur leur jour de repos, leur week-end, leurs vacances, ou elles nous ont consacré une à plusieurs heures prises sur leur temps professionnel. Elles se sont organisées afin que l'entrevue se déroule dans des conditions selon elles satisfaisantes, en présence ou non des enfants.

Les familles sont constituées de couples ayant un à six enfants. Une seule est monoparentale : l'enfant vit chez ses deux parents selon une garde alternée négociée. Le plus souvent l'enfant malade est l'aîné. A trois exceptions près, les familles n'ont pas d'animaux domestiques.

Les couples se forment plutôt jeunes. Ils indiquent se connaître depuis longtemps : ils se sont rencontrés durant leurs études. Ils retracent des expériences de cohabitation dès cette période ou juste après. Le premier enfant naît assez rapidement. Quasiment toutes les femmes deviennent mères au plus tard en tout début de trentaine (cinq d'entre elles ont même entre 23 et 27 ans). Ce constat vaut pour les pères, la différence d'âge étant faible entre les conjoints.

Cette homogénéité d'âge dans les couples est aussi notable en termes de métiers : certains sont instituteurs, aides-soignants, médecins, architectes. D'autres ont un niveau d'études similaire. Ils travaillent dans les mêmes environnements professionnels, dans le secteur public (en tant que fonctionnaires d'Etat, territoriaux ou assimilés) ou dans le secteur privé (dans des commerces, des entreprises, des bureaux d'études). Certains sont en reconversion

professionnelle ou l'envisagent. D'autres ont déjà effectué cette démarche. Les carrières et les conditions d'emploi sont toujours susceptibles d'ajustements ou de réorientations volontaires.

Hormis deux familles (locataires d'appartements dans les parcs privé et public), toutes sont propriétaires d'une maison individuelle dans des environnements variés (hameau, bourg, petit lotissement, quartier d'habitat individuel ou groupé). Les parcours résidentiels sont évolutifs : les couples ont habité plusieurs demeures, y compris avec leurs enfants. La moitié vient d'emménager dans une maison neuve ou existante et ancienne, qu'ils ont agrandie ou rénovée. D'autres envisagent de quitter leur habitation pour des raisons variées, familiales et professionnelles, ou pour prendre en compte leurs nouvelles aspirations quant à leur cadre de vie.

	Enfant malade	Age	Fratric	Rang	Parents malades	Recommandations
MUCO - 10 enfants (dont une fratrie de 4 enfants malades)						
IM1	1. Briec	3 ans	1	Aîné	Sans objet	CRCM+CMEI
IM2	2. Adèle	3 ans	1	Aînée	Sans objet	CRCM+CMEI
IM3	3. Pierre	3 ans	1	Aîné	Sans objet	CRCM
IM4	4. Manon	3 ans	3	3è	Sans objet	CRCM
IM5	5. Eléonore	7 ans	2	Aînée	Sans objet	CRCM
IM6	6. Joshua	11 ans	3	Aîné	Mère, asthme	CRCM+CMEI
IM7	7. Ophélie (f1)	12 ans	6	6è	Sans objet	CRCM+CMEI
IM7	8. Corentin (f1)	14 ans	6	5è	Sans objet	CRCM+CMEI
IM7	9. Ronan (f1)	19 ans	6	3è	Sans objet	CRCM+CMEI
IM7	10. Agathe (f1)	22 ans	6	Aînée	Sans objet	CRCM+CMEI
ASTHME – 7 enfants						
IA1	11. Maxime	6 ans	2	2è	Parents, allergie	Pneumo + CMEI
IA2	12. Alexis	8 ans	2	2è	Sans objet	Pneumopédiatre
IA3	14. Louison (m)	8 ans	3	Aîné	Mère, allergie	Pneumopédiatre
IA4	13. June	8 ans	2	Aînée	Mère, asthme	Pneumopédiatre
IA5	15. Mathis	10 ans	2	Aîné	Sans objet	Pneumo + CMEI
IA6	16. Pacôme	10 ans	1	Aîné	Père, asthme	Pneumopédiatre
IA7	17. Logan	10 ans	2	Aîné	Sans objet	Pneumopédiatre

m = masculin, f1 = fratrie 1

Figure n°8 : Les enfants grandissant dans une famille individualiste

1. Une maladie normalisée

Les familles font de la « *vie normale* » (le père de Manon) la priorité : elles ne laissent pas la maladie de l'enfant modifier le cours ordinaire de sa vie ni de la leur. Le père de Manon le dit simplement mais clairement : « *pour nous ça rentre dans la vie normale en fait. Voilà. On joue la normalité avec notre petite. Donc elle fait tout ce qu'on fait, elle mange tout ce qu'on mange...* ». La mère de Pacôme n'exprime pas autre chose en constatant que « *personne n'a arrêté l'équitation parce qu'il était asthmatique [en riant]* » dans cette famille de cavaliers : Pacôme lui-même monte à cheval bien que gêné par son asthme depuis « *tout-petit* ».

1.1 La maladie comme une perspective banale

Au contraire des familles *hiérarchiques* qui réorganisent la vie de la maisonnée autour de la maladie de l'enfant, les familles *individualistes* priorisent cette vie sur la maladie. Dès l'annonce de son diagnostic, elles relativisent la perspective de la maladie chronique, voire la notion même de « maladie », de manière explicite pour l'asthme et implicite pour la mucoviscidose.

1.1.1 L'ancrage de la maladie dans la représentation familiale

Tous les couples parentaux de ce groupe ont une expérience de l'asthme ou de l'allergie antérieure à celle qu'ils sont en train de vivre avec leur enfant. Le plus souvent, l'un des parents au moins est asthmatique ou allergique depuis l'enfance. Si ce n'est pas le cas, le parent peut avoir vécu entouré de proches sujets à l'asthme ou à l'allergie. Ces expériences de l'asthme ou de problèmes de santé liés contribuent à inscrire la maladie de l'enfant dans un héritage familial direct ou indirect. Celle-ci remonte parfois à deux générations : la mère de Logan évoque sa propre grand-mère comme étant « *sujette à ça* ». La maladie de l'enfant s'insère dans le récit d'une histoire et dans la continuité d'une vie familiale et domestique qui n'a jamais vraiment existé sans l'asthme ou des manifestations symptomatiques approchantes. Si la mère n'est pas ce parent asthmatique ou allergique, elle trouve dans la reconstitution de sa biographie les points d'accroche lui permettant de prendre part à ce lien tissé par la maladie entre le père et l'enfant, plutôt que de s'en exclure. Le père de Pacôme est « *très asthmatique* » mais sa mère explique :

« Et moi, du côté de ma famille à moi, mon frère avait un léger asthme, qui s'est tassé tout seul, et j'avais par contre ma grand-mère, du coup je me demande si elle est pas décédée étouffée d'ailleurs, qui avait un niveau d'asthme assez poussé. Moi j'ai rien. Et son père oui, ça s'est résorbé mais presque tout seul en fait. Il a quand même eu une petite désensibilisation dans l'enfance, mais nous tout le temps que j'ai vécu avec, oui enfin ça s'est amenuisé petit à petit. Donc voilà, c'est pour ça que oui, on savait qu'il y avait quand même, des deux pendants de la famille, des asthmatiques. »

Elle argumente l'existence d'une filiation symétrique de la maladie, entre un père asthmatique et une mère non-asthmatique, ainsi que le partage de l'expérience paternelle qu'elle intègre à son vécu.

Cette inscription de l'asthme de l'enfant dans la lignée en atténue l'appréhension en tant que maladie : il a finalement toujours été plus ou moins là, présent dans la vie et dans la mémoire de la famille. A propos de l'asthme de Pacôme, sa mère confie :

« Il vit plus ça comme un emmerdement en fait : "Et pourquoi moi j'ai ça ?", "Ben... Parce que voilà, enfin voilà. C'est comme ça. Toi t'as ça mais ton pote il a des lunettes, toi t'as pas de lunettes, bon voilà, toi tu vas faire avec de l'asthme." Voilà. [...] Puis je crois que quelque part, ça le saoule mais ça a toujours fait partie de lui, enfin il en a toujours eu... Donc quelque part c'est pas... C'est le jour où il aura plus rien à prendre qu'il trouvera ça chelou en fait. Ça lui fera bizarre de plus avoir ce truc routinier-là... » ; « Je la considère déjà même pas comme une maladie. C'est une gêne, c'est pas une maladie en soi en fait pour moi. »

En comparant le fait d'être asthmatique à celui de porter des lunettes, la mère de Pacôme définit l'asthme de son fils non pas comme une maladie dans le sens commun du terme, mais simplement comme la moindre performance fonctionnelle de l'un de ses organes. En énonçant que l'asthme « *fait partie de lui* », elle sous-entend qu'il est ancré en lui au point d'être l'un de ses traits de caractère personnels : il participe de son individualité. Elle suggère qu'en rompant la routine de son traitement de fond puis de désensibilisation, c'est au contraire la disparition (ou l'endormissement) de l'asthme qui risque de perturber son fils en lui faisant ressentir comme un état anormal ce qui ne l'est pas pour lui.

La frontière entre les états de santé et de maladie s'estompe et ils tendent à se confondre. Comme la mère de Pacôme, les autres parents reprennent ce terme de « *gêne* » ou de « *gêne respiratoire* » pour décrire l'asthme de leur enfant plutôt que celui de « maladie ». Car ils n'en observent pas dans la vie quotidienne de symptômes manifestes :

« Donc dans son quotidien, elle prend la Sérétide, donc qui est la suite de la Flixotide, donc qui est du corticoïde inhalé, elle prend ça, le matin et le soir, dans son quotidien, et quand elle est pas gênée par un rhume-là, comme elle est là, il y a rien qui la gêne, elle est bien : son asthme est contrôlé [...] » ; « Et les EFR ils sont toujours bons, de June, elle a pas de... à chaque fois qu'elle fait des mesures, elles sont OK. Donc elle est complètement contrôlée, son asthme est contrôlé, et à part quand elle est enrhumée, elle est jamais gênée, elle est pas gênée. Et elle court, elle saute, enfin... » (la mère de June)

Discutant la notion de « maladie », les familles relativisent également celle d'une affection de longue durée dans le sens où les parents ont la certitude que l'asthme se contrôle sur le long terme grâce au traitement de fond ou à la prise de médicaments occasionnelle et ciblée. La mère de June maîtrise ainsi son asthme et tire parti de son expérience pour gérer celui de sa fille de la même façon :

« Et aujourd'hui, alors je sais que si je passe la journée plus la nuit chez quelqu'un qui a un chat, oui, je sais que je vais pouvoir être gênée, oui. Donc moi quand je sais, [...] on emmène les antihistaminiques, donc moi j'en prends, June en prend, et... Moi ça va, ça me... Mais, je sais reconnaître les symptômes moi de mon asthme donc, et je les évite du coup, parce que je maîtrise mon corps, je maîtrise cette maladie. Et les premiers signes, je les reconnais tout de suite, donc je les évite en fait, j'évite tout ce qui va pouvoir me donner de l'asthme. »

D'autres parents constatent à travers les expériences de leurs proches que l'asthme vient à disparaître suite à une période de désensibilisation ou même sans autres formes d'actions spécifiques. Cela les conforte dans l'idée que l'asthme n'est qu'une gêne a priori passagère dans la vie de leur enfant, dont ils tiennent compte sans radicalement transformer leurs manières de vivre et d'habiter.

Le protocole de diagnostic et d'annonce de la mucoviscidose n'a valu que pour deux des dix enfants malades de ce groupe. Tous les autres ont été hospitalisés durant leur premier mois de vie pour cause d'iléus méconial, de difficultés respiratoires ou encore de prise de poids. Face à une entrée dans la maladie difficile sur un plan clinique, les parents ne font pas état d'un traumatisme : ils décrivent la manière dont ils ont pris connaissance de la maladie de leur enfant sans plus s'attarder sur les émotions ressenties.

Ils ne remettent pas en cause la notion de « maladie ». Ils l'intègrent en la qualifiant de « grave » : « *on connaissait juste de nom la maladie, on savait que c'était une maladie grave...* » (le père de Joshua). Mais ils s'approprient fortement la maladie de leur enfant comme dans l'asthme.

Etant donné la létalité de la mucoviscidose jusqu'à ces dernières décennies, il est rare de pouvoir mobiliser une expérience familiale de la maladie pour se l'approprier. Cela commence juste à être possible aujourd'hui à l'échelle de la famille horizontale : la mère d'Adèle a un cousin issu de germains, âgé d'une vingtaine d'années et atteint de mucoviscidose. Le père de Joshua mentionne un oncle maternel décédé jeune d'une maladie pulmonaire évocatrice de la mucoviscidose. Bien que soulignant le degré d'incertitude du lien entre la maladie de son oncle et celle de son fils, il s'intéresse à cette hypothèse qui lui donne la possibilité d'inscrire la mucoviscidose de Joshua dans le roman familial.

En Bretagne, les familles disposent d'autres ressources que l'hérédité pour rendre la maladie familière. Ayant vécu avec Joshua dans d'autres régions, ses parents ont constaté que l'approche de la mucoviscidose par les communautés locales variait selon les territoires. Le père de Joshua suggère que la mucoviscidose fait partie d'un patrimoine immatériel collectif dans son berceau génétique breton, et dont les parents se saisissent. Pour des familles ouvertes et perméables aux expériences des autres, la mucoviscidose est une maladie qui circule dans leur espace de vie géographique et social, à travers les malades, les parents, les soignants (les kinésithérapeutes libéraux, parlant des autres patients), les manifestations sportives (comme la PLB Muco, une course cycliste) et même la presse locale (*Le Télégramme*). Finistérienne, la mère de Pierre a connu dans sa jeunesse des enfants atteints de mucoviscidose. Au hasard de leurs rencontres, les parents de Joshua ont croisé un médecin et un enseignant, également parents de patients dont ils reçoivent les témoignages.

La nature du rapport que les parents entretiennent avec le milieu associatif dédié à la mucoviscidose renvoie au besoin des familles de personnifier la maladie, de la voir s'incarner dans un ou plusieurs sujets malades et leurs entourages. Les parents des enfants les plus jeunes évoquent davantage l'association *Grégory Lemarchal* que *Vaincre la Mucoviscidose*. Adhérant à cette dernière en famille, les parents de Briec ont rattaché leur fils à la première à titre individuel. Comme ceux de Manon, ils ont eu l'occasion de discuter avec les parents de Grégory Lemarchal, appréciant cet échange direct. L'histoire de *Grégory Lemarchal*, l'association et ses actions de proximité (comme la rénovation des locaux des CRCM inaugurés en présence des proches du chanteur), répond probablement à cette nécessité d'appréhender la maladie par son expérience concrète. La mère d'Agathe l'exprime en d'autres termes :

« [...] quand Agathe était petite, on a découvert l'association *Vaincre la Mucoviscidose*, et du coup on s'est dit : "Bon, d'accord." On a regardé quelques livres, quelques fascicules, et c'était mais à pleurer, à pleurer. C'était... "Han ! Les pauvres petits... la greffe de ceci..." Ah j'ai dit : "Non mais c'est pas comme ça que je vois la vie moi." Elle a la muco d'accord mais la vie est belle donc on a jeté ça aux pelotes, j'ai dit : "Hors de question de..." Voilà, il y a un côté... je sais pas comment expliquer, un peu dramatique, et qui est sûrement vrai mais je... C'est pas comme je, ça m'a donné des boutons, j'ai dit : "Hors de question." Donc on a laissé ça de côté. »

Il y a plus de vingt ans, elle a rejeté l'image de la maladie que lui renvoyait *Vaincre la Mucoviscidose*, une association à la dénomination plus générique et à la démarche plus globalisante qui ne correspondait pas du tout à sa perception ni de la vie, ni de la maladie.

Soucieuses d'avoir une approche aussi individuelle que possible de la maladie de leur enfant, les familles relatent une conception de la mucoviscidose que la mère d'Adèle résume ainsi : « *on fait vraiment rien en fonction de la muco d'Adèle. C'est... voilà, on vit normalement et elle a la muco, voilà, c'est une petite fille comme les autres qui a sa petite valise, qui a la mucoviscidose à côté et mais on fait pas d'efforts particuliers pour ça* ». L'enfant se définit

d'abord par son statut d'« enfant » et non celui de « malade ». Sa maladie est l'un de ses attributs, ni plus ni moins, ajusté à sa taille. Il la porte sans en être encombré. Tout comme l'asthme, la mucoviscidose est restreinte à une atteinte purement fonctionnelle de parties bien déterminées du corps de l'enfant, ce dont rend compte par exemple la mère de Ronan lorsqu'elle fait le récit de la « réparation » de l'intestin de son fils suite à un iléus méconial.

Les familles sont promptes à relativiser la perspective d'une maladie portant préjudice à l'espérance de vie de l'enfant, même dans le cas d'une pathologie telle que la mucoviscidose et dans les situations les plus défavorables.

Porteur de deux mutations génétiques extrêmement rares, Briec est atteint d'une mucoviscidose que l'on pourrait qualifier d'« orpheline ». Pour l'heure, aucune des nouvelles thérapies ne lui est accessible. Ses parents se montrent toutefois optimistes et confiants en l'avenir. Via entre autres le magazine *Vaincre*, ils se tiennent informés des progrès scientifiques concernant la mucoviscidose mais aussi toutes les maladies génétiques.

La perspective récente de pouvoir contrôler la maladie par un traitement médicamenteux au long cours est pris en compte par les familles. Il influe sur leurs comportements en matière de gestion des risques, comme le confirment les propos des parents de Pierre :

« Le père : - [...] depuis que Pierre est né, on a toujours eu aussi un discours hyper optimiste sur l'avancée de la recherche et, tout ce qu'on entend à l'heure actuelle sur la maladie sera plus vrai dans dix ans, quand Pierre il arrivera à l'âge où potentiellement il sera confronté à certains trucs. On a tellement depuis qu'il est né des... : "Vous inquiétez pas... ça va... c'est..."

La mère : - [...] c'est ce qu'on nous a dit, il a de la chance d'être né maintenant.

Le père : - C'est aussi je pense pour ça qu'il y a des trucs où pfff... on est peut-être un peu plus... où on se détend aussi. On se dit que... On se dit que ça va aller. »

1.1.2 La banalisation de la maladie

Afin de faire de la « vie normale » la priorité, les familles apprivoisent la maladie de leur enfant en utilisant les moyens à leur disposition. Pour l'asthme, elles l'enchaînent dans le groupe domestique et plus largement dans l'histoire familiale. Pour la mucoviscidose, elles en atténuent le caractère exceptionnel.

Plus ou moins consciemment, elles se détachent de la représentation de la maladie que peuvent véhiculer les experts ou les associations se prévalant de cette expertise. Elles lui préfèrent une représentation courante, celle qui circule au sein de la famille, dans la communauté locale ou par le biais d'associations qu'elles perçoivent comme plus ancrées dans l'expérience des malades et de leurs proches.

Les parents comment les spécificités des manifestations pathologiques de leur enfant. Joshua est un enfant sévèrement touché par la mucoviscidose, eu égard à son jeune âge (11 ans). Il a du mal à prendre du poids. Il est sujet à l'asthme et ses poumons sont colonisés par plusieurs germes. Le tout rend sa charge thérapeutique quotidienne très lourde. Depuis sa naissance, il ne passe pas une année sans faire au moins un séjour à l'hôpital. Pourtant, son père n'a de cesse généraliser les particularités de la pathologie de son fils, en les étendant à tous les enfants souffrant de mucoviscidose :

« [...] d'après ce que j'ai compris, quand on a la mucoviscidose on a aussi comme des problèmes d'asthme. » ; « [...] les médecins nous disaient de toute manière c'est des choses qui étaient inévitables quand il y avait la muco d'avoir les champignons et cette bactérie. Oui ils essayent toujours que ça n'atteigne pas des niveaux... »

La mère de Corentin minimise pour sa part la résection intestinale de son fils consécutivement à son iléus méconial : « *ils ont enlevé le méconium, et puis ils ont fait une petite ablation mais vraiment pas importante* ». Le père de Maxime a de même tendance à minorer les incidences de l'asthme de son fils lorsqu'il évoque sa « *seule* » hospitalisation :

« Il y a eu un seul épisode d'hospitalisation, c'était en Avril 2017 en fait suite à une pneumopathie, enfin une infection pulmonaire, il a convulsé. Il a fait une petite convulsion hyperthermique suite à ça, et c'est le seul épisode, on n'a jamais eu besoin de l'hospitaliser dans le cadre de l'asthme, enfin, pour une crise d'asthme grave. »

Le père de Mathis affirme de son côté qu'il « *trouve ça pas plus mal qu'il se considère pas extraordinaire parce qu'il a un asthme* ». Il ramène l'asthme au rang des affections n'ayant pas lieu de modifier la perception que les malades ont d'eux-mêmes, tandis que la mère de Pacôme rappelle le nombre considérable d'asthmatique dans la population générale. Tous deux mettent ainsi en avant la fréquence de l'asthme concourant à sa relative banalisation aux yeux de certains parents. Ils le considèrent comme une maladie commune, des plus ordinaires.

1.2 Une vie normale

1.2.1 La relativisation des risques respiratoires

Face à une maladie dont elles cherchent à réduire l'impact sur la vie quotidienne de l'enfant et la leur, les familles gèrent les risques respiratoires domestiques en intégrant au maximum cette gestion dans leur habitation et leurs manières de l'aménager et de l'entretenir telles qu'elles préexistent au diagnostic de la maladie. Pour cela, elles relativisent les risques : elles les évaluent et les classent selon la menace tangible qu'ils représentent pour leur enfant.

Eprouver les risques respiratoires domestiques

Joshua a d'abord été suivi au sein du CRCM d'« *un très bon hôpital, mais c'était l'usine donc il y avait beaucoup de patients, donc vous avez peut-être moins le temps de faire du... comment ils appellent ça ? De l'enseignement thérapeutique, l'éducation thérapeutique* ». Ses parents y ont reçu quelques conseils relatifs à l'hygiène mais limités aux eaux stagnantes et à « *la prolifération des bactéries* », plus « *alors peut-être on nous disait juste d'aérer de temps en temps mais je pense comme on ferait même si on n'a pas d'enfant malade, enfin d'aérer, enfin de réoxygéner les maisons* ». Par la suite, le nouveau centre de soins de Joshua a réitéré ces conseils sans « *pression* », tout en insistant sur l'aération. Pour le reste, les parents de Joshua ont tiré profit de leurs propres observations. Pour choisir la maison dont ils sont aujourd'hui propriétaires, ils ont posé la « *question de l'humidité* » comme principal critère au regard de la mucoviscidose de leur enfant, « *parce que [...] humide, c'est des habits peuvent rester humides, ça peut... Enfin les moisissures sont pas forcément bonnes... et ça on l'a vécu* ». Ayant habité un logement de fonction particulièrement humide, ils ont constaté que leur fils y était davantage malade : il avait le nez plus bouché, des rhumes plus fréquents. Ils ont préféré quitter cette habitation pour louer une maison « *saine* ». La santé de Joshua se rétablissant, ils ont pris acte de la « *grande différence entre une maison humide et une maison qui l'est pas* ». De même, ils n'utilisent plus en guise de produits ménagers que « *des choses très simples* » (de l'eau, du vinaigre blanc et du bicarbonate de soude), ayant pris conscience de la « *dangerosité* » de ceux plus élaborés vendus dans le commerce. Après avoir parcouru le rayon de produits d'entretien d'un supermarché aux odeurs prégnantes, « *Joshua s'était plaint de difficultés respiratoires, enfin il avait mal aux poumons* ». De cette réaction, ses parents ont conclu qu'il valait mieux « *éviter tout ce qui peut être nocif dans la maison* », ne « *pas rajouter de la pollution* » avec des produits quels qu'ils soient : ils privilégient désormais par exemple des peintures écolabellisées.

Partis de la connaissance d'un risque vraiment très spécifique à la mucoviscidose, les parents de Joshua ont élargi au fur et à mesure leur perception des risques respiratoires domestiques par un apprentissage sous forme d'expériences et d'essais-erreurs, de manière inductive et pragmatique. Devenue exhaustive, cette perception intègre aussi des risques environnementaux encore plus larges, puisque le père de Joshua évoque ceux liés aux pratiques agricoles non-biologiques et à l'utilisation de produits de traitement des terres tels que le glyphosate qui ne sont « *même pas en lien avec la mucoviscidose* ».

Les parents d'enfants asthmatiques souscrivent également à la relation de causalité entre les acariens de l'environnement domestique et les manifestations symptomatiques de leur enfant. La mère d'Alexis reconnaît qu'elle a mis du temps à établir ce lien, mais elle l'a finalement saisi et assimilé :

« [...] au début quand on m'a dit : "Alexis il est allergique aux acariens." j'ai pris ça à la légère. C'est maintenant, enfin c'est plus tard que j'ai pris conscience que c'était une vraie maladie, qu'il fallait vraiment faire attention, [...] enfin qu'il fallait que je fasse attention, que c'était vraiment sa santé qui était en jeu. »

La mère de Mathis est catégorique : « *Mathis c'est pas un asthme à l'effort. C'est un asthme à l'environnement.* » Elle remarque que son fils peut faire autant de sport qu'il le souhaite sans aucun problème alors que son asthme s'exacerbe dès qu'il arrête son traitement de fond. Elle relie nettement cette exacerbation à la qualité de l'air sur la base de ses constatations et de ses analyses. Pour s'expliquer les crises d'asthme de son fils, elle souligne systématiquement les caractéristiques physiques de l'air qu'il a respiré dans les heures précédentes et celles de l'environnement dans lequel il s'est trouvé. Sa toute première crise s'est déclarée dans une maison de fumeurs, les autres dans des lieux dont elle relève l'état d'humidité et de poussière, alors qu'« *on nous avait expliqué qu'il fallait passer l'aspirateur, faire attention... voilà que les acariens se développaient... humidité, poussière, enfin ce genre de trucs, qu'il fallait... voilà aspirer* ».

Considérer un panel de risques

Si les familles prennent en compte le lien entre la maladie de leur enfant et les agents pathogènes de l'environnement, elles sont réceptives à d'autres types de risques, pour l'enfant malade et pour le groupe domestique. Certains parents insistent sur l'émotion comme étant aussi l'un des principaux facteurs déclencheurs des crises d'asthme de leur enfant : « *quand on est allé à l'hôpital, il sortait d'une journée avec les cousins aussi, enfin je sens bien, Mathis il est hyper sensible, il est très émotif et... [...] d'après ce qu'on a entendu à la séance d'éducation, il y avait aussi un lien entre les émotions et voilà, et puis le déclenchement* » (la mère de Mathis). Particulièrement attentive à l'état psychologique de son fils : « *le psychologique il est ultra présent, il est ultra présent* », la mère de Pacôme impute sa seule et courte hospitalisation pour cause de crise d'asthme au « *stress* » qu'ont généré ses retrouvailles avec son père après plusieurs temps d'absence.

La sensibilité dont ces parents font preuve à l'égard de celle de leur enfant les amène à considérer les risques psychologiques auxquels l'enfant se trouve potentiellement exposé du fait de sa maladie. Si son asthme répond à des éléments d'ordre émotionnel, il peut alors tout aussi bien l'affecter sur ce même plan émotionnel. A ce propos, les parents de Mathis relatent un « *incident* » survenu dans le cadre scolaire. Suite à une incompréhension entre la mère de Mathis et ses enseignantes concernant un changement dans son traitement, ces dernières « *l'ont empêché d'aller en récré une ou deux fois, ce qu'il lui était jamais arrivé* » et ce qu'il a « *très très mal vécu* ». Il l'a ressenti comme une forme de « *stigmatisation* ». Il s'est posé « *des*

questions un peu psy » : « *Est-ce que je vais être malade tout le temps ? Est-ce que c'est de ma faute si je suis malade ?* » Préoccupés par la déstabilisation de leur fils pré-adolescent, les parents de Mathis ont réagi. Afin d'éviter que cette situation ne se reproduise, ils ont commencé par mettre en place un PAI à l'école avec l'aide de la pneumopédiatre. Puis ils ont participé tous les trois à des séances d'éducation thérapeutique au sein de l'Ecole de l'Asthme : « *Et là ça a été top parce qu'il a eu encore plus de réponses, et nous aussi.* » La mère de Mathis suggère à quel point elle a été elle-même touchée par cet incident, dont la prise en charge a permis l'évolution réciproque de l'enfant et de ses parents.

Les parents sont vigilants au fait que la maladie de l'enfant n'entrave pas son épanouissement personnel, son inclusion dans ses groupes de pairs, qu'il s'agisse de ses cousins-cousines ou de ses copains-copines. Les parents de Louison le laissent jouer au football des après-midi entiers avec ses camarades d'école ou de quartier, même s'il a tendance ensuite à avoir de l'asthme : ils ne le « *brident* » pas pour autant, en cohérence avec leurs principes éducatifs.

Dans la mucoviscidose, les parents se montrent également soucieux des besoins affectifs de l'enfant et des conditions de son développement émotionnel. Les parents d'Ophélie ont décidé de lui offrir un animal de compagnie, un lapin installé dans une cage dans le jardin familial pour respecter au mieux les recommandations d'hygiène car « *il est pas super propre le lapin, un lapin c'est un lapin mais voilà* ». Ils ont senti que leur fille manquait « *d'un contact physique* » qu'ils tentent de compenser.

Les parents s'assurent que leur enfant ne soit pas empêché de pratiquer les activités qu'il affectionne à cause de sa maladie. Eléonore fait de la danse classique en évitant le jour du spectacle de fin d'année les vestiaires inondés d'effluves de laques et de parfums. Agathe et ses frères et sœurs prennent régulièrement part à des camps de scouts « *comme tout le monde, sauf qu'ils ont leur bouteille à eux, d'accord, ils vont pas boire dans un jerrican, il faut pas être [en murmurant] non plus trop bête, donc ils ont leurs bouteilles d'eau* ». En guise de cinquième séance de kinésithérapie respiratoire hebdomadaire, Joshua fait du tennis de table.

La maladie de l'enfant ne doit pas non plus modifier ni même infléchir le sens que les parents donnent à leur existence. Ils prennent en compte les recommandations et les normes médicales mais ils ne remettent pas en cause les fondements de leur vie familiale, domestique et sociale à l'aune de la maladie : « *ça rentre dans la vie de tous les jours* » (le père de Manon). Les parents de Manon sont attachés à leur « *belle vie associative* » et à leur « *super réseau* ». Pour continuer à s'y investir, ils mettent facilement leur fille en garde le soir ou la nuit. Ceux d'Adèle n'ont presque rien changé de leurs habitudes. Ils n'entendent pas faire de concessions à la maladie :

« [...] c'est comme ça qu'on voit les choses, on fait pas spécialement d'efforts ni pour l'entretien de la maison, ni pour les sorties, ni pour aller voir des gens, parce qu'Adèle a la muco. On vit normalement, comme si Adèle avait pas eu cette pathologie-là, on aurait fait exactement les mêmes choses. »

Les familles gèrent les risques respiratoires environnementaux en les relativisant. Elles les mettent en concurrence avec d'autres types de risques et tiennent compte des aspirations individuelles et communes aux membres du groupe domestique. Elles opèrent alors des arbitrages dont l'objectif est avant tout de maintenir le cap d'une « vie normale » que la maladie ne doit pas altérer.

1.2.2 Des ressources multiples

Un réseau d'entraide large et spécialisé

Pour prendre soin de leur enfant, les parents recourent à toutes les aides possibles, qu'elles soient familiales, amicales, médicales, associatives, sociales, etc. Ils ne se bornent pas à accorder leur confiance à leurs proches et aux soignants de l'enfant. Ils étendent le réseau de leurs relations pour multiplier et consolider les chances de maintenir leur vie telle qu'elle était avant le diagnostic de la maladie.

Afin de gérer les démarches ou les soins dans la mucoviscidose, les parents comptent aussi bien sur eux-mêmes que sur les grands-parents et les assistantes maternelles, sur les services institutionnels et associatifs mis en place dans le cadre de l'accompagnement du malade. Ainsi les séances de kinésithérapie respiratoire de Briec se déroulent à la maison ou chez sa nourrice. Les grands-parents d'Eléonore « *la récupèrent après l'école et puis ils filent chez le kiné* ». Depuis qu'il est au Collège, Joshua s'y rend en taxi. Après avoir été suivi dans des CRCM disposant de moyens importants, il a été soigné par un médecin au sein du service pédiatrique d'un établissement hospitalier moins doté. Préoccupés par une prise en charge médicale incomplète, ses parents ont fait appel à *Vaincre la Mucoviscidose* pour signaler ce problème et trouver une solution. Dans le même esprit, les parents prennent en main l'établissement du projet d'accueil individualisé à l'école seuls ou avec les puéricultrices. Ils peuvent également les laisser complètement faire.

Dans l'asthme, les familles sont tout aussi disposées à se faire accompagner dans la prise en charge de la maladie de l'enfant par toute personne ou institution compétente. Les parents de Mathis n'ont pas hésité à accepter la visite de la CMEI et l'occasion de participer à l'Ecole de l'Asthme. « *Ouverts à toutes propositions qui puissent évidemment améliorer* » l'état de santé de leur fille, ceux de June ont également profité d'ateliers d'informations et d'échanges animés par une association spécialisée sur proposition de sa pneumologue.

Des soignants choisis

Les familles prennent des initiatives quant à la prise en charge médicale de leur enfant. Elles choisissent notamment les professionnels de santé auxquels elles le confient.

Ceux atteints de mucoviscidose sont le plus souvent suivis par le CRCM le plus proche du domicile parental. Cependant, certains parents font état de leur préférence pour un centre de soins plutôt qu'un autre, parfois quitte à augmenter considérablement le temps de trajet pour se rendre à chaque consultation médicale. Ceux de Joshua habitent à une heure et demi de son CRCM et n'ont pas envisagé de faire suivre leur enfant ailleurs tant ils estiment la qualité de la prise en charge du patient et de sa famille. Après un CRCM qu'ils ont beaucoup apprécié, les parents d'Eléonore ont « *essayé* » deux autres centres suite à leur déménagement. Ils ont finalement choisi un CRCM situé deux fois plus loin de chez eux pour retrouver un cadre relationnel qui leur convienne vraiment avec l'équipe soignante de leur fille. Au moment de la réalisation de l'entretien, les parents de Pierre posent un regard critique sur l'attitude du médecin référent de leur enfant :

« Bon après on n'en est pas là [à demander à changer de médecin référent] mais, on a vu quand même des familles, on n'a pas vu beaucoup de familles mais sur celles qu'on a vues, finalement, ça revenait souvent, un petit peu ces critiques... leur rigidité, et le fait que les informations il faut aller les chercher, et qu'encore on a du mal à les obtenir. Des fois, il y a des traitements, il y a des analyses qui sont faites, on a du mal à savoir pourquoi, et au fur et à mesure on pose des questions, on sent que ça les dérange, comme si on remettait en question la pertinence de ce qu'ils ont prescrit alors qu'on a juste besoin de comprendre, c'est normal. Et finalement, on a vu quand même des parents qui ont décidé de faire suivre leur enfant en dehors du CRCM. Parce qu'il y a d'autres pédiatres qui connaissent aussi la maladie et puis c'était plus près... Ils étaient avec un meilleur relationnel peut-être, ou je sais pas enfin... Voilà. Le truc hyper spécialisé, c'est aussi froid. »

Ces propos du père de Pierre illustrent la façon dont les familles conçoivent le cadre relationnel qu'ils souhaitent voir s'établir pour la prise en charge médicale de leur enfant. Les parents recherchent des soignants aux compétences spécifiques mais capables de s'ajuster à leur mode de fonctionnement, basé sur la personnalisation et l'explicitation des protocoles de soins. Ils attendent des professionnels de santé qu'ils sachent adapter leurs démarches et leurs pratiques à chaque patient, à son entourage et à sa pathologie, comme eux s'accommodent des situations qu'ils rencontrent dans la vie avec un esprit d'ouverture et une volonté de compréhension.

La mère d'Alexis rend compte de cette même exigence d'être entendue et associée aux décisions de prescription ou d'arrêt des médicaments, et ne pas simplement exécuter des directives médicales sans tenir compte des réactions de l'enfant et des attentes de ses parents. L'asthme allergique d'Alexis a été découvert par son médecin généraliste également allergologue. Vers l'âge de six ans, il a proposé d'entamer une désensibilisation aux acariens.

Celle-ci s'est vite avérée difficile à mettre en œuvre, Alexis ne la supportant pas. Le médecin l'a alors interrompue, en indiquant de poursuivre la prise du traitement de fond habituel. Or, en acceptant un protocole de désensibilisation contraignant, sa mère espérait diminuer voire supprimer ce dernier. Face à un médecin n'ayant pas compris ses intentions ou n'en ayant pas pris acte, elle a préféré s'orienter vers une pneumopédiatre spécialiste à la fois du sujet malade et de la maladie. Celle-ci a su entendre sa demande et s'y adapter. Le traitement d'Alexis a aujourd'hui été réduit à sa plus simple expression, d'une autre manière et d'un commun accord entre enfant, parents et médecin.

1.2.3 Une confiance critique dans la médecine

Les exemples d'Alexis et de Pierre montrent que les relations entre parents et soignants oscillent entre confiance et défiance, lorsque les soignants peinent à faire preuve de capacités d'adaptation suffisantes pour entrer dans un jeu d'écoute et de compréhension mutuelles. Beaucoup moins attachés que d'autres familles aux statuts, à la reconnaissance et la fidélité qu'ils instaurent, les parents n'hésitent pas à se tourner vers d'autres experts pour satisfaire un rapport de confiance exigeant vis-à-vis du soignant ou de l'équipe soignante de leur enfant.

Bien que très satisfaits du suivi de leur fils par le CRCM de Roscoff, les parents de Joshua sont toujours prompts à porter leurs revendications auprès des soignants, dont ils attendent une expertise pointilleuse et à la hauteur du défi auquel est confronté leur enfant. Ils les mettent devant ce qu'ils estiment être des contradictions, au sujet par exemple de protocoles de soins établis et standardisés leur paraissant faiblement actualisés au regard de nouvelles connaissances scientifiques issues de domaines diversifiés :

« Tous les médicaments qu'il prend en cachet il y a toujours le dioxyde de titane. Substance controversée, et quasiment interdite maintenant dans l'alimentaire. Toujours autorisée, avec des preuves que cancérigène, etc. Question que j'avais posée au médecin [...]. Vu la quantité qu'il prend, il doit être à une vingtaine de gélules par jour mon fils [...] quel est son impact, là-dessus ? On sait pas. [...] il y a pas une prise de conscience de dire que, voilà, on a vu que dans l'alimentaire ça posait problème parce que ça transperçait les membranes et qu'il y avait... bon là maintenant on sait que c'est un facteur de cancer : qu'est-ce qu'il en est de ça ? pourquoi on continue à donner, donner, donner ? Il y a pas de réflexion, pas de... Nous on avait posé la question : "Est-ce qu'il y a peut-être moyen de diminuer ou de faire autre chose ?" Et on voit que ça il y a toujours cet enseignement : médicaments, médicaments, médicaments et dès qu'on parle d'autre chose... »

Les parents de Joshua adressent leurs questionnements et leurs doutes directement aux acteurs médicaux s'occupant de leur fils, ne les tenant pas pour autant comme personnellement responsables des incohérences qu'ils peuvent observer.

Asthmatique, Maxime est le fils de deux médecins, dont l'un est ORL. Ayant suspecté très tôt que ses difficultés respiratoires étaient liées à l'asthme, ils ont contacté eux-mêmes la pneumopédiatre quand Maxime avait environ dix mois. Le diagnostic d'asthme a ensuite été posé de manière conventionnelle vers l'âge de deux ans et demi, à force de « *répétitions de bronchiolites* ». S'entourant de spécialistes pour gérer la maladie de leur fils, les parents de Maxime adoptent la même démarche pour ce qui est des « *règles d'hygiène de vie* ». Ils se tournent vers les professionnels habitués à traiter de l'asthme et de l'environnement, vers la communauté des experts qu'ils sollicitent d'eux-mêmes : c'est en se renseignant par le biais d'Internet pour voir « *s'il y avait des choses à faire à la maison par rapport aux allergènes, et puis j'avais vu qu'il y avait les composés organiques volatils, qui pouvaient être estimés ou mesurés, tout ça* » que le père de Maxime a fait passer la CMEI à son domicile.

Pour limiter et contrôler les implications quotidiennes de la maladie, les familles comptent en priorité sur la communauté médicale et scientifique, sur les experts et leurs expertises au sens large. Ils leur attribuent leur confiance, en échange de la prise en compte de leurs besoins et de leurs préoccupations, et en contrepartie d'un effort d'adaptation à leurs situations particulières de vie et de maladie.

1.2.3 Relativiser les recommandations médicales

S'appuyer sur les habitudes existantes

Les familles d'enfants asthmatiques relaient l'idée qu'elles ne font « *rien de particulier* » ou encore « *rien de spécial pour l'asthme* » (la mère de Logan). Les familles d'enfants atteints de mucoviscidose invoquent le « *bon sens* » en matière de pratiques d'hygiène domestique plus que le respect des recommandations médicales. Elles veillent à mettre en adéquation les conseils qui leur sont adressés et leurs manières de faire, d'habiter, de vivre ou de penser les choses. Elles analysent les recommandations, les critiquent et les sélectionnent. Elles les valident ou les invalident selon qu'elles permettent ou non de préserver les principes d'organisation et de fonctionnement de la maisonnée. Elles ne font pas tout à fait « *rien de spécial* » mais elles renvoient ce sentiment car elles s'appuient sur leurs « *us et coutumes* » (le père de Manon), leurs habitudes pour intégrer les recommandations. Elles réduisent ainsi le coût symbolique de l'adaptation à la maladie et à ses normes sanitaires.

La mère de Pacôme laisse son fils vivre dans « *son dawa* », habité par ses nombreuses et grosses peluches, son grand tapis, et où il dort avec ses copains : « *je vais pas demander à un autre enfant de dormir autre part, enfin ils ont le plaisir d'être ensemble. Enfin j'ai vraiment pas envie en fait que ça ait d'incidence sur la façon de vivre de Pacôme. J'ai pas envie voilà,*

que ce soit, que ça devienne quelque chose de pesant ». Elle veille à effectuer dans la chambre de son fils un ménage courant et un autre exhaustif à intervalles réguliers : *« je fais une opération, je fais une descente, donc en fait, très clairement la chambre de Pacôme est nettoyée de fond en comble à chaque vacances scolaires. Voilà. Autrement, voilà, elle est rangée succinctement, elle est aspirée sur là où je peux passer* ». *« Très aspirateur* », la mère d'Adèle en a fait son accessoire préféré pour maintenir la chambre de sa fille et la maison dans son ensemble dans un état de propreté et de dépoussiérage compatible avec sa mucoviscidose avec une tendance asthmatique. Comme la mère de Pacôme, les parents d'Adèle optimisent et accentuent certaines de leurs habitudes ménagères pour prendre en compte les recommandations d'une façon qui leur semble légère. Pragmatiques, ils les adaptent à leur situation particulières, à la maladie de leur enfant et ses manifestations symptomatiques spécifiques ainsi qu'à leurs manières ordinaires de faire.

Concilier la santé et les autres priorités

Les familles se laissent initier par les experts médicaux pour gérer au mieux leur espace de vie. Leur maison présentant des problèmes de moisissures dans la chambre parentale et la salle-de-bains, les parents d'Adèle ont reçu la CMEI dans les mois qui ont suivi sa naissance, sur les conseils de la puéricultrice à laquelle ils font *« entièrement confiance* ». Les parents d'Alexis ont aussi accordé leur confiance au médecin généraliste allergologue ayant pris en charge le début du suivi de leur fils : *« On a confiance, vraiment c'est des gens en qui on a confiance. »*

Cette confiance principalement placée dans l'expertise médicale n'exclut pas une ouverture à d'autres types de ressources, comme l'expérience des pairs (des parents, des patients), en guise de complément ou de vérification des recommandations, ou encore pour pallier à leur manque sur certains points. Perplexes quant à la possibilité de garder leur chien tout en restant cohérents au regard des recommandations d'hygiène, les parents de Pierre ont comparé le discours des soignants de leur fils à celui d'autres professionnels de santé. Ils se sont informés des expériences de vie d'adultes atteints de mucoviscidose via les discussions consultables sur les forums. Ils sont attentifs à ces témoignages et s'en servent pour trancher les questions qui les interpellent. Concernant leur chien, ils ne s'en sont pas séparés mais ils passent l'aspirateur plus régulièrement dans leur maison.

Les sessions d'éducation thérapeutique organisées au sein de l'Ecole de l'Asthme ou par certaines associations permettent ce partage d'expériences entre parents et enfants confrontés à l'asthme et à sa gestion quotidienne. En dehors de ce cadre institutionnel, les familles peuvent aussi trouver l'occasion d'échanger avec les parents des camarades de classe de leur enfant. Ils discutent avec leurs proches, asthmatiques ou allergiques. De ces conversations, ils tirent des

informations dont ils n'ont pas forcément eu écho lors des consultations médicales, dans les plaquettes remises par la pneumopédiatre ou disponibles dans sa salle d'attente. Pour les familles n'ayant pas bénéficié de séances d'éducation thérapeutique ou de la visite de CMEI, cette circulation libre et fortuite d'expériences influencent leurs pratiques domestiques. Les familles regrettent parfois le manque d'un accompagnement expert et individualisé : « *Parce que [...] on n'a pas de recul en fait sur notre pratique, mise à part avec la famille, les copains, l'entourage...* » (la mère d'Alexis)

Les familles cherchent à concilier les normes médicales avec les autres univers normatifs auxquels elles sont sensibles. Elles mettent tout en œuvre pour renoncer le moins possible à leurs convictions quand elles semblent être en contradiction avec les recommandations de bonnes pratiques. Pour consommer moins d'énergie, les parents d'Eléonore lavent tout leur linge à 30°C, y compris les serviettes, les essuie-mains, etc. dont le nettoyage est plutôt préconisé à 60°C : « *Parce qu'on essaye aussi de respecter un peu la planète ! Mais, bon au CRCM ils nous disent : "Vous, vous vous souciez pas de ça [en riant], vous essayez pas trop de prendre ça en compte." Mais bon, après c'est une conviction personnelle aussi, enfin il faut essayer de concilier le tout mais...* »

Dans une société où nombre de citoyens se préoccupent du climat et de l'environnement, les normes sanitaires sont principalement en concurrence avec certaines normes environnementales qui cherchent à réduire les impacts de l'habitat et de la vie domestique sur la consommation et la pollution de l'eau par exemple. Contrairement à ce que suggère le corps médical, le statut de « malade » de l'enfant ne peut suffire à exonérer des parents de cette tendance sociétale qu'ils érigent parfois en forte conviction personnelle : ces derniers cherchent alors à concilier leurs responsabilités individuelles et leurs engagements collectifs.

Enseignant, le père de Pierre a rénové lui-même sa maison en pierres, en respectant autant que possible des principes écologiques de construction. Il a récemment installé des toilettes sèches : « *On consomme moins d'eau et puis ça fait du compost de bonne qualité. Il faut pas s'en priver je trouve... Bon voilà, après c'est aussi tout le cycle de l'eau qui est... C'est les stations d'épuration, c'est tout ce qui part dans les rivières, c'est... oui, c'est plein de choses...* » Cette nouvelle installation se trouve dans la cave de la maison pour contrôler la part de risques qu'elle représente en tant que réservoir de germes. Malgré les précautions prises, il n'en a pas fait part aux soignants, s'émancipant d'un cadre de prévention qu'il estime inadapté et stérile, du point de vue de l'hygiène domestique.

De plus en plus sensible aux questions environnementales, la mère d'Alexis a renoncé avec le temps à pulvériser deux fois par an dans sa chambre et sur son matelas l'acaricide que lui conseillait pourtant le médecin-allergologue. Il n'était plus envisageable pour elle de diffuser

un produit toxique que son fils respirait inévitablement. En prenant en compte un ensemble plus large de problématiques de santé et d'environnement, la mère d'Alexis a posé progressivement un regard critique sur les recommandations de bonnes pratiques pour tendre vers plus de cohésion entre ses convictions et ses actes.

1.2.4 Le maintien du projet familial

Les familles priorisent leur projet de vie sur la maladie de leur enfant. Elles la prennent en compte mais pas à ses dépens : sa définition et son sens restent intacts et indépendants de la maladie.

Quand ils prennent connaissance du diagnostic d'asthme et surtout d'allergie de l'enfant, les parents appliquent au pied de la lettre les conseils qui leur sont adressés. Ceux de Mathis font un récit court mais épique de ce premier et unique épisode de mise en conformité scrupuleuse de la chambre de leur fils et de leurs pratiques ménagères au regard des recommandations reçues :

« [...] le jour où on a appris ça, on a pris tous les doudous, on les a lavés, on a fait ça une fois... Donc [en riant] clairement, on avait nettoyé la chambre de fond en comble mais c'était... [...] on avait pris l'aspirateur de mes parents parce qu'il avait un filtre HEPA contre les acariens, enfin des trucs de malade, et mais en fait on l'a fait une fois. On l'a fait une fois. » (le père de Mathis)

Cette réaction éphémère témoigne du fait que la maladie de l'enfant ne devient pas centrale sur le long terme dans l'aménagement et l'entretien de la maison, et par extension dans le projet de vie familial. La mère de Pacôme habite en « *pleine campagne* », dans une vieille bâtisse en pierre du XVIII^e siècle, avec une grande cheminée, des poutres en bois et tout ce qui ne convient pas eu égard à l'asthme allergique de son fils : « *les poutres, c'est poussiéreux, effectivement pas de bol, ça, c'est ultra poussiéreux aussi. Tout s'accroche en fait* ». Pacôme n'a jamais vécu ailleurs que « *dans des maisons en pierre, avec des poutres, du crépis. Voilà. Mais, très honnêtement, je n'en ai jamais tenu compte. Jamais* ». Depuis qu'il est né, sa mère a toujours privilégié un cadre de vie qui « *donne des bases zen en fait pour se construire* » : « *c'est très clairement une question d'hygiène de vie* ». Elle cherche à réunir les conditions d'épanouissement pour son fils et pour elle-même. Loin de la pollution urbaine, tous deux respirent au sens propre comme au sens figuré. « *Toujours en mouvement* », Pacôme grandit dans un endroit où il est libre : il peut « *courir* », « *grimper* », « *sauter* », sans accompagnement ni surveillance. Pour sa part, sa mère assouvit son besoin « *d'extérieur* », « *de nature* », de silence et d'apaisement dans un lieu où il y a « *une hygiène aussi au niveau des gens avec qui on est en fait. Ici on se connaît tous* », où les relations de voisinage sont sûres et conviviales. Cet ensemble correspond au projet de vie de cette famille, à son nécessaire équilibre. La prise

de risques en termes d'environnement intérieur n'est pas évitable. Elle est cependant relativement contrôlée, et de toute façon secondaire. L'essentiel demeure que la maladie de l'enfant n'hypothèque pas le bien-être, aujourd'hui et demain, des membres du groupe domestique.

Les parents d'enfants atteints de mucoviscidose ne raisonnent pas et ne se conduisent pas différemment. Malgré la survenue d'une maladie rare et grave, la vie familiale continue de suivre son cours.

Les mères peuvent prolonger leur congé Maternité par un congé parental, de quelques mois à tout au plus une année, le temps que se stabilise l'état de santé de l'enfant. Elles peuvent aussi vouloir souffler ou avoir besoin de se réorganiser par rapport aux soins, au mode de garde à mettre en place. Mais elles reprennent leur activité professionnelle assez rapidement, même à temps partiel pour certaines.

Cette volonté de continuité s'affirme dans le maintien de la dynamique d'agrandissement de la famille dans un contexte de maladie héréditaire où le risque de donner naissance à un enfant malade est élevé. Pour six des sept familles, l'enfant malade est l'aîné. Les fratries de trois de ces six familles sont composées d'au moins trois enfants. Pour les trois autres familles, l'enfant malade est enfant unique mais n'a qu'entre deux et trois ans au moment de l'entretien. Si les parents de Pierre ont choisi d'avoir recours au diagnostic préimplantatoire afin de donner naissance à son petit frère ou sa petite sœur, ceux d'Eléonore ont opté pour le test de dépistage à la dixième semaine de grossesse, par un prélèvement sur le placenta. Les parents de Joshua ont deux autres enfants qui ne sont pas malades. Ceux d'Agathe ont mis au monde une fratrie de six enfants, dont quatre ont la mucoviscidose. Dans le cas des enfants uniques, la maladie n'est pas le seul frein ou le frein principal à l'extension de la famille : après une première expérience de parentalité, ces derniers peuvent aussi préférer n'avoir qu'un enfant, sans rapport avec la maladie.

Chacune de ces six familles compose avec le risque de maladie existant pour les enfants à naître selon des choix qui lui appartiennent, différents voire opposés d'un point de vue éthique. Mais ce risque n'infléchit pas le sens global que les parents interviewés donnent à leur famille. Il n'a pas le pouvoir d'hypothéquer son devenir. Le projet de vie familial n'en est pas fondamentalement altéré.

2. Valoriser l'environnement de vie

Souhaitant faire de la vie normale la priorité, les familles gèrent les risques respiratoires domestiques de telle sorte que les actions engagées pour les prendre en compte aient le moins d'impact possible sur la vie de l'enfant malade, celles du groupe domestique et de la famille élargie. Elles cherchent à maîtriser les risques en limitant les inconvénients de leur prise en compte, notamment les impacts sur un environnement de vie et des manières d'habiter qu'elles valorisent et optimisent plutôt que de les transformer. L'objet de cette partie est de montrer comment s'organisent les relations, le temps et l'espace des familles *individualistes* pour répondre aux enjeux de la maladie.

2.1 Des familles à l'organisation contractuelle

Pour prendre en charge la maladie de l'enfant et ses impératifs, chaque membre du groupe domestique est encouragé à s'exprimer et à affirmer ses préférences. Chacun se trouve en situation de définir les contours de sa propre participation dans cette prise en charge : chacun choisit son rôle, ses tâches et l'organisation à mettre en place pour les accomplir.

2.1.1 Un rôle parental construit et négocié

Les rôles de « père » et de « mère » tendent à se confondre dans ce qui s'apparente davantage à un rôle « parental » et non « paternel » et « maternel ». Le père et la mère peuvent endosser ce rôle de manière indifférenciée. Les parents partagent l'essentiel des savoir-faire qu'implique la prise en charge de l'enfant et de sa situation de maladie. Ils n'ont pas de domaines réservés. Ils sont tous deux en position de décider et en capacité de faire de ce qu'il convient pour sa santé et le maintien de l'état de propreté de la maison ou encore du linge.

Les parents de Briec passaient chacun leur tour la nuit avec leur fils lors de son hospitalisation, après sa naissance et son opération. De retour à la maison, ils se sont relayés pour lui donner ses biberons. Tous les menus gestes pour prendre soin du bébé (y compris le changement de ses couches) sont effectués par le père comme la mère, de même que ceux liés à ses soins et à l'hygiène domestique. Les parents de Briec expliquent que « *chacun fait tout en fait* », « *on est tous les deux capables de faire tout* ». A l'occasion de la visite de la maison,

c'est le père de Briec qui présente en détail la pièce où ont lieu les séances de kinésithérapie respiratoire. Ses parents assurent aussi les tâches ménagères à deux jusqu'à l'entretien du linge.

Lors de l'interview réalisée auprès de sa mère et dont elle n'a pas perdu une miette, June fait remarquer que : « *papa, ça fait deux fois qu'il fait le ménage en un week-end* », sa mère précisant que « *oui, c'est vrai, Papa il en avait un peu marre parce qu'en bas c'était sale mais c'est parce qu'il a plu, et tu vois, on prend le chemin, on a les chaussures pleines de boue, donc il en avait marre que ce soit sale en bas. Oui c'est vrai, là, ça fait un peu deux fois où il passe* ». Sa mère venait de lui demander juste auparavant si son père avait passé l'aspirateur dans la chambre qu'elle partage avec sa petite sœur. Cette simple question montre que les tâches ménagères ordinaires sont effectuées de manière indifférenciée par la mère ou le père sans se concerter : chacun est capable de faire, et chacun décide et fait ce qui lui paraît nécessaire quand bon lui semble. Lorsque leur fille fait une crise d'asthme et a besoin de Ventoline® « *toutes les dix minutes, de deux heures à trois heures du matin par exemple* », les parents de June déplient le canapé au pied de son lit pour dormir l'un ou l'autre avec elle et lui administrer son bronchodilatateur. Ils ont découvert l'asthme de leur fille ensemble et ont appris à le gérer de concert. Ils l'accompagnent à tour de rôle à ses consultations médicales selon leurs disponibilités.

A l'annonce de la mucoviscidose de l'enfant, les parents s'arrangent pour mettre en place les conditions de cette alternance quand elles ne sont pas d'emblée réunies. A sa demande, le père de Manon a changé de poste au sein de son entreprise « *par rapport aux horaires, contraintes de la petite... Voilà. C'est des horaires plus du matin, ça permet d'avoir les rendez-vous l'après-midi [...] C'est un choix* ». Il a pris ses dispositions afin de pouvoir participer pleinement au suivi des soins de sa fille et à la vie familiale. A propos de la contribution de la mère et de la sienne à l'entretien de la maison et du jardin, il s'exclame : « *Je vais pas la laisser tout faire non !* », « *On partage nos missions.* »

Les parents témoignent de cette volonté de partager la gestion pratique de la maladie de l'enfant, les décisions et les actes qu'elle implique. Le « faire ensemble » des couples se décline de diverses façons, pouvant varier selon l'objet (soin ou hygiène) au sein d'un même couple et d'un couple à l'autre. Il est donc difficile d'en dresser un portrait strictement homogène et fixe, même si la structure de cette organisation est commune à tous. Elle se base sur le respect des individualités ainsi que des principes de symétrie, d'équivalence et d'interchangeabilité mais aussi de pragmatisme et d'adaptabilité.

Un rôle parental partagé ou en alternance

Les parents peuvent s'organiser pour traiter conjointement les affaires domestiques, qu'elles soient en lien ou non avec la maladie de l'enfant. Ce « faire ensemble » et « en même temps » peut signifier que les parents vont faire la même chose au même moment. Depuis la naissance de leurs fils, les parents de Maxime emploient une aide-ménagère avec laquelle ils se répartissent les tâches. Elle intervient deux heures par semaine le lundi matin pour s'occuper du rez-de-chaussée et des espaces sanitaires. Eux se réservent un créneau le mercredi en fin d'après-midi pour ranger et nettoyer le bas et les chambres. Travaillant à 80%, sa mère a ses mercredis « *de libre* » tandis que son père est « *à temps complet. Mais en général le mercredi après-midi [...] j'arrive à me libérer des fois la demi-journée ou des fois en fin d'après-midi je suis disponible* ».

Ce « faire ensemble » et « en même temps » peut aussi signifier à l'inverse que les parents ne font pas la même chose au même moment mais qu'ils se coordonnent pour que chacun puisse se consacrer au mieux à ce qu'il y a à faire à un instant donné, ce qui implique également des temps de coprésence au domicile. Le père de Joshua en rend compte en précisant que :

« [...] on essaye de se diviser le travail. Parfois moi je commence quelque chose et elle le termine ou parfois on... Elle dit : "Je vais faire telle pièce, telle pièce." Et moi je fais le reste et... Bon parfois il peut s'avérer qu'elle va s'occuper du ménage et puis moi je vais m'occuper de ranger la chambre des enfants ou de sortir avec les enfants pour qu'ils s'ennuient pas aussi donc c'est... On essaie toujours de s'organiser pour pas forcément, on va faire les choses au même moment, et parfois on a besoin de faire du gros ménage donc mais comme les enfants sont autour et qu'ils s'ennuient il y en a un qui va s'occuper des enfants. On essaye de... Il y a pas de tâches, voilà réservées à moi ou réservées à mon épouse... »

D'autre part, au « en même temps » du « faire ensemble » peut se substituer un « à tour de rôle », et donc le fait de ne pas effectuer le ménage de façon simultanée. Lors de son interview, le père de Manon a indiqué avoir nettoyé la salle-de-bains la semaine précédente sans que cette tâche lui soit réservée et sans qu'elle ne s'inscrive dans un planning ménager nécessitant la coprésence de la mère. Avant notre arrivée un lundi en tout début d'après-midi, il venait de mettre du vinaigre blanc dans la cuvette des toilettes.

Ce « faire ensemble » « en même temps » ou « à tour de rôle » n'exclut pas non plus une part de « chacun ses tâches » et « chacun ses manières ». La mère de Manon s'attelle au dépoussiérage intérieur et son père à l'entretien extérieur. Surtout, ils ont chacun leurs habitudes : sa mère utilise depuis quelques mois un nettoyeur vapeur pour les sols alors que son père s'en tient à la serpillère. De même, le père de Louison se charge du lavage des draps, sa mère davantage de l'aération de la maison.

« Faire ensemble » peut aussi reposer sur l’alternance dans la prise en charge des obligations plus ou moins quotidiennes ou récurrentes, telles que s’occuper des enfants le matin ou le soir, les accompagner à leurs consultations médicales, etc. Cette alternance peut se mettre en place par période. Le père de Louison emmène ses enfants à l’école le matin et sa mère les récupère le soir. Comme sa mère, il travaillera bientôt à 80% afin de pouvoir participer davantage et mieux à l’organisation domestique d’une famille de trois enfants dont l’aîné n’a que huit ans. Il souligne que la famille est installée à Rennes depuis qu’il y a obtenu un poste. La mère de Louison s’est adaptée à cette nouvelle situation en trouvant un cadre d’emploi « *qui lui plaît plutôt, mais qui lui convient pas complètement parce qu’il y a ce côté télétravail qui est pas... enfin c’est pas un choix, c’est le meilleur compromis qu’on ait trouvé jusqu’à présent, mais qui est probablement un compromis qui, enfin... un point qui nous fera un jour ou l’autre redéménager* ». La priorité peut être accordée à l’une ou l’autre des carrières professionnelles. En alternant la prise des congés parentaux pour leurs trois enfants, les parents de Joshua équilibrent également l’investissement des deux parents dans la vie familiale, ce qui est caractéristique d’un rôle parental partagé.

Un rôle parental négocié

La construction d’un rôle parental à la dimension de genre atténuée semble moins évidente dans le cas de certaines familles tant la mère occupe une place prépondérante dans la sphère domestique comme garante des soins et de l’hygiène.

Si elle assure l’essentiel du suivi médical de l’enfant et des tâches ménagères visant à préserver l’enfant des risques respiratoires, elle le fait pour des questions de simplicité d’organisation et d’efficacité pratique. Pour le reste, elle délègue aussi bien la garde de l’enfant que le ménage de la maison au père ou à des tiers. Elle n’hésite pas non plus à prendre en charge des travaux plutôt effectués par les pères dans d’autres types de familles.

Maître de son emploi du temps, la mère d’Adèle a plus de facilités pour s’organiser et accompagner sa fille à ses consultations au CRCM. Au quotidien, elle commence ses longues journées de travail plus tardivement que le père. Elle s’occupe donc de sa fille le matin mais pas le soir, et elle est peu disponible en semaine pour faire le ménage dans la maison qu’elle laisse au père. Cependant même en semaine, elle gère le nettoyage de la cuvette des toilettes sur lequel elle ne transige pas. Elle affirme ainsi une autorité toute maternelle dans la prise en compte et la gestion des risques respiratoires domestiques pour sa fille. Par ailleurs, elle s’attribue des goûts, des qualités et des compétences plus généralement associées à l’homme de la maison. Elle n’hésite pas à se lancer dans la réalisation de travaux conséquents. Dans l’année qui a suivi la naissance d’Adèle, elle a désinfecté les murs moisissés de la salle de bains et d’une

partie de la chambre parentale selon le protocole transmis par la CMEI : « *je suis plus énergique que lui, et en fait lui je pense que ça aurait pu durer un peu plus longtemps [en riant]. Si moi, j'avais pas pris les choses en mains. Donc... voilà. Puis c'est des choses qui me dérangent pas, enfin... Donc du coup... Moi je m'occupais de ça et lui il s'occupait d'Adèle pendant ce temps-là* ». Dans le jardin, elle a été attentive à la vidange de la cuve de récupération des eaux pluviales et elle évacue progressivement le contenu du composteur, en faisant elle-même les aller-retours à la déchetterie.

Lorsque la gestion de la maladie de l'enfant est davantage placée sous la responsabilité de la mère, des prérogatives ordinairement masculines et paternelles peuvent toutefois devenir féminines et maternelles, et réciproquement⁸⁸. La mère de Ronan suit de manière préférentielle l'évolution de la mucoviscidose de son fils mais elle explique : « *Et si je trouve ça trop fatigant ou que je trouve ça trop pesant, je peux lui dire [au père]. Euh par exemple à un moment donné avec Ronan ça passait plus du tout, je dis : "Ecoute là je..." Donc c'est lui qui est allé avec l'hôpital avec Ronan.* » La mère a toute liberté pour exprimer ses besoins personnels qui sont pris en compte au même titre que ceux de n'importe quel autre membre de la famille.

Les mères d'Agathe et de Logan apparaissent encore plus que celle d'Adèle, comme des mères prenant en charge à la fois la maladie de l'enfant et la maisonnée. Celle d'Agathe l'affirme clairement : « *Je suis plutôt investie dans leur maladie.* » Elles dirigent toutes deux une maison où les pères de famille sont assez peu présents du fait d'activités artisanales prenantes. Le père se consacre à son travail avec l'aval de la mère, le projet professionnel paternel ayant été élaboré en concertation entre les deux conjoints. Il ne cherche pas à occuper une place de « chef de famille » par une participation effective aux gestes quotidiens de soin ou d'hygiène, et la mère ne lui demande pas : « *Donc je vais pas lui demander de participer, il a pas le temps.* » (la mère de Logan) Tous deux préfèrent que le père profite du temps libre dont il dispose à la maison pour jouer un rôle « expressif » (Le Borgne-Uguen, 2001) auprès des enfants, en s'amusant avec eux ou en les accompagnant à leurs activités sportives, etc. Travaillant seulement depuis peu et à ses conditions au sein de l'entreprise familiale, la mère d'Agathe s'adonne avec un plaisir non-dissimulé à l'éducation de ses enfants, en s'appuyant sur son parcours initial de formation à l'animation socio-culturelle ainsi que sur sa riche expérience parentale de mère de six enfants. Elle consent et adhère complètement à son rôle de mère au foyer :

« Parce que je trouve que voilà, la priorité c'est quand même les enfants. Alors comme dans toute famille c'est le choix qu'on a fait, aujourd'hui, peut-être qu'en Septembre prochain ou peut-être qu'à un autre moment il faudra qu'on change notre manière de faire [...] mais, pour le moment on

⁸⁸ Cette possibilité d'inverser les rôles permet de différencier les mères aux rôles « construits » de celles aux rôles « prescrits ».

s'est dit... l'essentiel, on préfère faire plein de sacrifices, et que les enfants soient bien entourés, que je sois avec eux, que je les emmène faire une balade... On pense que ça c'est plus important que d'avoir un boulot dans lequel je pourrais aussi m'éclater, mais ce serait un peu égoïste... et puis il faut dire que je m'éclate avec les enfants aussi [en riant]. Voilà. Je suis pas frustrée. »

Dans les couples, c'est avant tout cette importance accordée aux envies et aux qualités individuelles et à leur valorisation dans l'intérêt des enfants mais aussi de chacun qui détermine en priorité le rôle de chaque parent, indépendamment de celui attaché de manière conventionnelle au statut de « père » ou de « mère », même s'il peut y avoir convergence. Les couples parentaux disposent d'une certaine liberté dans la définition des rôles qui tendent à se confondre dans un rôle parental. Ils se distinguent aussi par cette aptitude à adapter en permanence ce rôle aux aspirations de chacun ainsi qu'aux circonstances de la vie du groupe domestique.

2.1.2 Un enfant malade comme les autres

Être un enfant normal

L'enfant malade fait l'objet d'une attention spécifique au titre de sa maladie et de ce qu'elle implique en termes de traitement et de suivi médicaux. Mais il n'en est pas pour autant considéré par ses parents comme différent des autres enfants en raison de sa maladie.

Lorsqu'il est enfant unique ou le premier né, ses parents le distinguent le moins possible des autres enfants de son âge. Ils mettent en avant dans leur discours le fait que leur enfant même malade n'est pas soumis à des mesures de prise en charge tellement distinctes de celles valant pour ses camarades. Les parents de Briec ont transmis à son assistante maternelle la recommandation concernant la sieste à prévoir dans une pièce à part pour leur fils, étant donné sa mucoviscidose. Ils tempèrent néanmoins cette recommandation en précisant qu'elle s'applique surtout la première année de vie comme pour tout bébé afin de le protéger des « microbes » des autres. Ils ne mettent pas forcément ses nombreuses affections ORL sur le compte de sa maladie en se demandant si elles ne sont pas tout simplement dues à ses poussées dentaires comme pour la plupart des autres enfants. Face aux problèmes de santé de leur fils, ils recherchent des explications plus générales liées à son statut d'« enfant » et non seulement à celui de « malade ».

Quand l'enfant malade s'inscrit dans une fratrie, il est encore plus évident que le statut de « malade » ne prime pas mais qu'il est mis en concurrence avec d'autres d'importance équivalente, le concernant lui-même ou bien ses frères et sœurs. Même si ses parents constatent que Louison est davantage sujet à l'asthme après avoir passé un après-midi à jouer au football avec ses camarades, ils préfèrent pourtant qu'il se comporte d'abord comme tout enfant de son

âge. En reprenant un travail à temps plein, la mère de Mathis va augmenter ses revenus ce qui lui permettra d'employer soit une aide-ménagère pour l'aider à préserver la santé de son fils asthmatique, soit une garde à domicile dans l'intérêt de sa fille petite et fatiguée par le rythme soutenu de la vie familiale et les heures passées à l'accueil périscolaire.

Le genre, le rang et a fortiori la maladie de l'enfant ne sont pas mobilisés pour organiser les relations fraternelles, ce qui s'observe à travers l'attribution des chambres de la maison. S'il vient à en manquer une dans le logement, les enfants amenés à partager la même pièce le sont par affinité et non sur des critères de genre, de rang ou autres. Corentin et Ophélie cohabitent et bénéficient de la plus grande chambre pour pouvoir y installer une tente, y inviter leurs amis, etc. bien qu'ils soient les derniers de la fratrie. Louison accueille dans sa chambre sa jeune sœur qui a tendance à se réveiller la nuit.

Les relations fraternelles se structurent selon d'autres prémisses, sur la base des besoins matériels ou affectifs exprimés par les enfants et entendus par les parents, ce dont rendent compte les propos de la mère d'Alexis :

« [...] le grand voulait dormir avec le petit. Et puis nous on s'était jamais posé la question parce que nous voilà, on a toujours habité dans des maisons, avec nos frères et sœurs on a toujours été un par chambre, et c'est vrai que... [...] on connaît pas mal de monde en fait qui ont été obligé de vivre avec leur frère, leur sœur, parfois à trois dans la même pièce, et que ça a créé des bonnes relations entre les frères et sœurs en fait. Donc on s'est dit mais "Tiens, pourquoi pas, on essaye." Et donc, oui, ils ont habité ensemble [...] pendant trois-quatre ans, je pense. Et c'est encore à l'initiative du grand, le grand a décidé un jour que oui quand même ce serait bien qu'il puisse récupérer sa chambre. »

Fille ou garçon, aîné ou cadet, malade ou pas, les enfants sont tous logés à la même enseigne. Ils ont tous la possibilité de manifester leurs envies et leurs besoins. Ils bénéficient tous de la même attention de la part de leurs parents. La maladie n'interfère dans les prises de décisions de ces derniers qu'en second lieu ou pas du tout : aucune des quatorze familles interviewées n'a posé comme argument la mucoviscidose ou l'asthme de l'enfant afin de le maintenir seul dans sa chambre au regard de questions d'ordre pratique ou psychologique le concernant lui-même ou ses frères et sœurs.

Vivre normalement

Ce statut et ce rôle génériques d'« enfant » consistent pour les fratries à prendre part à ce que leurs parents considèrent être la vie normale à la maison et en dehors, en s'adonnant à ses activités et en participant à celles qui s'y tiennent en fonction de son âge et de sa personnalité.

Les plus petits jouent ou lisent, suivent leurs parents dans leurs occupations quotidiennes et ordinaires comme cuisiner, jardiner, bricoler et faire le ménage. A deux ans et demi, Pierre a

tout ce qu'il faut pour accompagner son père dans ses travaux de jardinage et de bricolage : « *Il aime bien voilà faire des choses avec nous, il aime bien bricoler avec son papa ou cuisiner avec moi.* » (la mère de Pierre)

Les parents laissent les plus grands se concentrer sur leurs devoirs, leurs moments de jeux, de loisirs et de détente. Comme Pacôme et Louison, Alexis et son frère jouent fréquemment dehors avec les enfants du voisinage. Les parents les impliquent aussi dans les tâches domestiques. La mère d'Alexis apprend à ses fils à trier le linge. Chacun leur tour, Logan et son frère mettent le couvert, débarrassent la table et vident le lave-vaisselle. Une fois sur deux, ils passent l'aspirateur dans leur chambre, dans leur salle de bains et parfois au rez-de-chaussée. Logan aide sa mère à changer ses draps et à ouvrir la fenêtre de sa chambre le matin.

En dehors de la maison, la vie normale pour les enfants consiste à aller chez leur assistante maternelle puis à l'école, à s'investir dans des activités extra-scolaires (sportives et autres), à s'inclure dès que possible dans leurs groupes de pairs. Agathe, ses frères et sœurs pratiquent la voile, font du scoutisme et côtoient beaucoup leurs amis, à la maison comme ailleurs. Ils dorment chez leurs camarades et réciproquement : ces derniers sont alors hébergés dans l'habitation familiale qui prend des allures de dortoir.

Ne pas vivre la maladie comme un obstacle

A l'annonce de la mucoviscidose de leur benjamine, les parents de Manon n'ont pas renoncé à leur vie sociale. Ils prennent juste les précautions s'imposant pour la préserver des risques auxquels elle peut être exposée. Manon suit son traitement où qu'elle soit : « *il y a pas de contraintes précises. Juste le traitement à suivre* ». Ils continuent d'aller à la piscine avec leurs enfants, en évitant les ensembles aquatiques tels que Center Park. Sachant que d'autres parents y emmènent leurs enfants malades, ils s'interrogent : « *est-ce qu'on a le droit de profiter de la vie ou pas ? Oui c'est l'essentiel je pense déjà donc...* ». Cette question est primordiale pour des familles qui gèrent les risques en considérant que la maladie ne doit être un « *frein* » (la mère de Pacôme) ou un « *handicap* » (la mère d'Agathe) ni pour l'enfant ni pour sa famille. La mère de Pacôme insiste sur ce point :

« [...] on veut pas que son asthme soit un frein en fait à quoi que ce soit, et devienne quelque chose sur lequel on se focalise et qui l'empêche de vivre en fait, et que ça devienne encore plus un poids [...]. On va pas le mettre dans une bulle et l'empêcher de vivre, et que son asthme, ça devienne pour lui en plus, dans sa tête, quelque chose de dur à vivre. [...] faut pas que ça devienne un frein à sa vie. Ça l'a jamais gêné. Lui il s'en fout limite. »

La mère d'Agathe, Ronan, Corentin et Ophélie, tous les quatre atteints de mucoviscidose, expose cette approche de la maladie encore plus radicalement :

« [...] ça vraiment c'est ce que je leur transmets c'est-à-dire que vivre, tout à deux cents pour cent, le maximum de choses, enfin ils vivent... la maladie ne les handicape pas, elle leur donne une force. Donc on profite de la vie à deux cents pour cent. Tout ce qu'ils font, je veux qu'ils le fassent super bien, qu'ils prennent leur pied parce qu'on ne sait pas de quoi demain, ni vous ou moi... donc eux encore plus. Oui c'est tout, ils vont, ils vivent et puis voilà. »

La maladie ne doit être une entrave ni à l'épanouissement de l'enfant et de sa famille, ni à leurs sociabilités et leurs mobilités.

Prendre soin de son corps

Etant donné l'incertitude des liens entre la maladie et l'environnement, les parents privilégient le contrôle du corps à celui de l'environnement pour maîtriser la maladie, comme l'énonce clairement la mère de June elle-même asthmatique allergique : « *je maîtrise mon corps, je maîtrise cette maladie* ». Elle n'envisage pas de déménager ni de faire « *déplanter les arbres* » du quartier parce qu'elle et sa fille sont allergiques aux pollens et aux graminées.

Cette modalité de contrôle des risques respiratoires centrée sur le corps du malade implique pour les parents de bien comprendre les mécanismes de la pathologie. Dans la mucoviscidose, ils n'ont pour la plupart aucune connaissance ni expérience de la maladie. Ils cherchent alors à saisir dans le détail le processus de contamination de l'appareil respiratoire par les germes. Les parents de Pierre ont intégré que le *pseudomonas aeruginosa* est une bactérie particulièrement dangereuse qui se développe dans l'eau. Or ils chauffent leur maison avec un poêle et disposent des bols d'eau à divers endroits pour éviter que l'air ambiant ne soit trop sec. Leur séjour est d'autre part agrémenté de plusieurs grands pots de plantes posés sur des meubles en hauteur. Après avoir reçu les recommandations relatives aux eaux stagnantes, ils se sont interrogés sur ces points leur paraissant sujets à caution. Ils ont insisté auprès des soignants de leur enfant pour savoir exactement comment le « *Pyo* » passe de l'eau à l'air puis dans les poumons, voulant savoir s'il était nécessaire de réviser leurs manières d'habiter. Le corps médical ayant fini par leur dire que « *ben non la bactérie, s'il met pas ses mains dedans, puis ses mains dans la bouche, ben la bactérie, il va pas l'attraper* », les parents de Pierre ont conclu que mettre les bols d'eau et les plantes hors de portée des mains de leur fils suffisait à le protéger. En parallèle, ils ne lui apprennent pas à ne pas toucher mais ils lui expliquent la dangerosité des germes pour lui étant donné sa maladie dans un langage adapté à son très jeune âge. Ils lui enseignent à bien se laver les mains et à ne pas les mettre dans sa bouche.

Les parents d'enfants asthmatiques n'empêchent pas. Ceux d'enfants atteints de mucoviscidose n'interdisent pas ou pas trop. Ils n'obligent pas non plus. Tous accompagnent leur enfant plutôt que de le contraindre et de le contrôler, en lui demandant d'être un acteur de la prévention de sa maladie assez vite autonome. A huit ans, les parents de Louison ne vérifient

plus qu'à l'occasion qu'il a bien pris son traitement en lui posant la question avant qu'il ne se couche. Ils le laissent gérer sa prise de médicaments pour son asthme et son allergie. Les parents n'exemptent pas l'enfant qui apprend à se prendre en main par le biais de petites « *incitations personnelles* » (Bernstein, 1975 : 210-213) réitérées au quotidien : il suit son traitement et prend soin de son corps, les mesures de prévention jugées les plus efficaces devenant les plus impérieuses.

Les enfants malades comprennent qu'ils doivent préserver leur appareil respiratoire en ne s'exposant pas à certains risques. Ils prennent soin de leur nez : ils le lavent et ont des mouchoirs partout à portée de mains. Ils ne s'approchent pas des réservoirs de poussières et de germes. Les enfants asthmatiques allergiques aux poils de chat peuvent les caresser mais ne les embrassent pas : Alexis ne « *s'empêchera pas de toucher un chat, par contre il mettra jamais le nez dans le chat. Il va pas faire de câlin avec le nez ou quoi* ». Ceux souffrant de mucoviscidose mettent un masque pour se rendre en consultation chez le médecin ou à l'hôpital. Ils se savonnent les mains. Ils développent leurs capacités respiratoires en pratiquant de nombreuses activités physiques et sportives, de préférence en extérieur pour s'aérer les poumons et respirer « *au grand air* » (la mère d'Agathe). Mathis « *fait du foot, il fait du hand, il fait du vélo, il court de partout... et il ne fait jamais d'asthme* ». Considérant le renforcement du souffle comme essentiel pour lutter contre la mucoviscidose, la mère de Corentin et d'Ophélie les enjoint d'aller au collège en vélo et pédale tous les jours avec eux. Ils se couvrent et se découvrent, ils s'hydratent avec de l'eau fraîche selon leur ressenti.

Sur le plan domestique, les enfants se concentrent sur les gestes ménagers les plus utiles à leur protection comme aérer et ranger leur chambre pour pouvoir dépoussiérer et nettoyer. Ils s'occupent de leurs affaires : Joshua doit veiller à faire sécher sa serviette de toilette après utilisation. D'autres prennent part à l'entretien de la maison parfois dès tout petit sous forme de jeu : ils s'amuse avec l'aspirateur. Cette volonté de faire participer l'enfant a pour limite ce que les parents perçoivent comme trop risqué pour sa santé comme la manipulation du plumeau pour Alexis, le nettoyage des appareils sanitaires et surtout de la cuvette des toilettes pour Agathe et ses frères et sœurs.

2.1.3 Des relations dégagées de la maladie

Les frères et sœurs de l'enfant malade, ses grands-parents, ses amis jouent leurs rôles respectifs dans le cadre de relations ordinaires et dégagée d'une maladie réduite à sa contingence la plus indispensable qui est de suivre le traitement médical.

Partageant avec l'enfant malade ce statut d'« enfant » qui prime sur celui de « malade », les frères et sœurs trouvent spontanément leur place dans un discours parental pourtant orienté sur l'enfant malade, sa maladie et ses implications sur l'organisation domestique. Comme tous les enfants de la fratrie font l'objet d'une attention équivalente, les parents en parlent : ils font mention de ce qui les concerne, de leur personnalité, de leur parcours, des questions de santé les affectant, etc.

Les fratries vivent ensemble : leurs membres en sont difficilement dissociables. Ils peuvent cohabiter dans la même chambre. A minima, ils ont de nombreuses activités communes. Ils agissent de concert, se suivent et s'entraînent : les parents décrivent leurs enfants comme plutôt complices. Le père de Joshua souligne les « crises de jalousie » fraternelles provoquées par la mucoviscidose de son aîné : « Parfois ils vont voir leur frère à l'hôpital, ils trouvent qu'il est chouchouté alors, parfois ils aimeraient bien être à sa place. » Ces réactions sont somme toute ordinaires et n'empêchent pas les fratries de s'entraider : lorsqu'Agathe a fait son occlusion intestinale, c'est sa sœur cadette qui a tiré la sonnette d'alarme en pleine nuit. Les parents faisant peu de différences entre leurs enfants, les frères et sœurs ne sont pas impliqués dans la gestion de la maladie de leur aîné ou de leur cadet au-delà des comportements qui apparaissent comme allant de soi.

De même, les grands-parents s'occupent de leur petit-enfant malade comme de leurs autres petits-enfants. Sauf exception, ils ne prennent pas part à l'organisation domestique de la maisonnée. Ils ne planifient pas leur vie en fonction de la maladie ou des besoins de leurs petits-enfants, malades ou pas. Ils continuent à s'investir dans leurs projets personnels. Ceux de Joshua sont partis vivre pour trois ans à l'autre bout du monde, dans un pays difficilement accessible pour sa famille et lui tant sur le plan financier, que sanitaire et médical.

Les grands-parents peuvent héberger leurs petits-enfants durant les vacances ou le temps d'un week-end. La plupart des parents d'enfants asthmatiques sont alors catégoriques : il n'est pas question de demander aux grands-parents de modifier leur chez-soi. Même s'il est peu adapté à la maladie de l'enfant, il doit être respecté. A propos de sa propre mère, celle d'Alexis confie :

« [...] je suppose qu'elle va faire un petit ménage, voilà avant qu'on arrive demain, mais que voilà elle va continuer à vivre avec son chat. Et en même temps enfin c'est aussi normal, je vais pas lui demander de se débarrasser de son chat, au prétexte qu'Alexis est allergique. Ce sera à nous de faire attention en fait. Pas à elle. »

Le père de Mathis rappelle que sa grand-mère peut fumer chez elle lorsqu'elle ne le reçoit pas sans que personne n'y trouve à redire : « C'est quand même sa maison. » Le père de Louison explique qu'aucune consigne n'est donnée aux grands-parents, ne serait-ce que concernant l'espace de couchage malgré le constat des manifestations d'asthme de son fils. Les grands-

parents peuvent aussi être parfaitement au point sur l'hygiène domestique, lorsqu'ils s'appliquent à la gérer depuis longtemps en tant que parents d'enfants allergiques ou asthmatiques : l'autre grand-mère d'Alexis est la « *pro du ménage* ».

Dans la mucoviscidose, les grands-parents ne transforment non plus pas l'aménagement intérieur de leur maison ni leurs manières d'habiter. Ils accentuent tout au plus leurs pratiques habituelles estimées suffisantes par les parents eux-mêmes. Ils font le ménage avant la venue de l'enfant et si nécessaire pendant son séjour mais pas davantage. Ils évitent d'allumer du feu dans une cheminée à foyer ouvert ou « *des petites choses comme ça* » (les parents de Briec). Les recommandations leur sont transmises et expliquées par des parents attentifs et prévenants qui n'insistent pas en cas d'incompréhension ou de *statu quo*, quand les manières d'habiter restent inadaptées au regard de la maladie. Concernant la maison de ses parents, la mère d'Eléonore observe que « *ben c'est déjà pas évident de... formuler une demande aux gens quand c'est pas chez nous et... Et bon si en plus on doit être dans la répétition et...* ».

Les parents aménagent les conditions de fréquentation d'un environnement lorsqu'ils le jugent trop à risques : ils continuent d'aller chez les grands-parents avec leurs enfants sans y rester pour dormir par exemple, ou bien les grands-parents se déplacent au domicile parental. La grand-mère maternelle d'Alexis vient plutôt le garder chez lui, ce qui résout le problème du chat et convient finalement à tout le monde. En grandissant, les petits-enfants sont capables de dire à leurs grands-parents ce qui leur porte préjudice, pouvant faire évoluer des situations loin d'être figées.

Les familles ne limitent pas leur espace de socialisation. A l'image de celles entretenues avec la fratrie et les grands-parents, les relations amicales de l'enfant malade et de ses parents sont dégagées de la maladie sauf s'il existe une possibilité de simplifier l'organisation pratique quotidienne relatives aux soins ou autres. La mère de Pacôme songe à quelques-uns de ses amis et voisins pour aller le chercher à l'école quand sa grand-mère ne pourra plus. Les parents de Briec ont sollicité les compétences d'une de leurs amis kinésithérapeutes pour les séances de leur fils durant leurs vacances communes, supprimant ainsi les contraintes d'horaires d'un intervenant extérieur. Les camarades de Joshua se chargent de lui transmettre ses devoirs lorsqu'il s'absente pour ses consultations ou parce qu'il est malade.

2.2 La valorisation et l'optimisation des habitudes ménagères

Pour préserver la vie normale de tous, la nature du travail ménager, le volume horaire qui lui est consacré, son insertion dans l'emploi du temps familial et sa répartition dans le groupe

domestique font l'objet d'un traitement qui a pour but de le circonscrire. Car « *si on pense à faire le ménage tout le temps, on fait tout le temps le ménage de toute façon* » (le père de Joshua).

2.2.1 Les habitudes et leur intérêt

Les familles réduisent le ménage au « *nettoyage classique qu'on doit faire régulièrement aussi dans une maison* » (le père de Manon). Elles le banalisent, étant nombreuses à affirmer qu'elles ne font « *rien de particulier* », « *rien de spécial* » ou presque rien de plus. Mais l'examen minutieux de ces pratiques montre que ce n'est pas tout à fait le cas.

Les pratiques ménagères sont ajustés aux risques avérés pour l'enfant selon les spécificités de sa pathologie. Dans l'asthme, les enfants de notre corpus sont tous principalement allergiques aux acariens sauf June⁸⁹ qui est allergique aux pollens. Or les parents raisonnent en fonction de l'allergie principale présentée par l'enfant. Il s'agit donc pour eux de lutter en premier lieu contre la poussière et les acariens, surtout dans sa chambre et encore plus au niveau de son lit. Depuis deux ans qu'ils savent que leur fils est allergique aux acariens, les parents de Louison sont surtout attentifs à l'aération et au fait que l'aspirateur soit bien passé sous les lits et dans les recoins. Les parents de June ne se focalisent pas sur le ménage : « *Alors, le ménage, June n'étant pas allergique aux acariens, on n'est pas non plus hyper-maniaque.* » Par contre, ils aèrent les chambres matin et soir.

Dans la mucoviscidose, les parents priorisent les risques infectieux dus à l'humidité et au développement de moisissures et aux eaux stagnantes et à la prolifération des bactéries. Pour lutter contre l'humidité, les parents aèrent la maison : ils ouvrent les fenêtres tous les jours, et en particulier celles des chambres au moins le matin. Certains parents mettent la VMC hors service pour des questions de bruit, d'économie ou de sécurité, mais la plupart sont vigilants à son bon fonctionnement. Ils font attention aux éponges (conservées ou remplacées par des lavettes ou des brosses), aux égouttoirs et aux plantes. La poussière est une préoccupation secondaire.

Les parents évoquent les risques inflammatoires liés aux produits d'entretien et de désodorisation, aux émanations des matériaux de décoration et d'ameublement, etc. Ils sont pris en compte sans faire l'objet d'une prévention aussi intransigeante que dans le cas d'autres types de familles. Le père de Manon brûle un bâton d'encens « *une fois par mois grosso modo. Mais bon, ça fait pas la différence. C'est juste de l'ambiance. Et il y a ça là [un diffuseur]. On l'avait*

⁸⁹ La mère de June a été interviewée dans le cadre d'un entretien exploratoire, et donc sans appliquer les critères de recrutement fixés ultérieurement.

mis, il est vide déjà depuis un moment ». Les parents d'enfants asthmatiques se montrent concernés par ce type de risques. Le père de Louison déclare : « *Aérer je trouve ça très bien mais désodoriser [...] je vois ça en tout cas comme rajouter un produit chimique dans la maison pour un bienfait, entre guillemets, "cosmétique" même si c'est pas visuel mais enfin voilà, que je trouve pas primordial.* » Ils les associent cependant plus volontiers à des questions de santé plus larges, ou même d'éthique. Si l'occasion se présente, ils en tiennent compte pour leur enfant malade. Agrandissant leur maison, les parents de Mathis ont privilégié dans sa nouvelle chambre un revêtement de sol « *un peu plus high-tech pour nous permettre un peu moins de COV et tout ça. Et puis la peinture on l'a prise bio... naturelle aux algues* ». Pour leur propre chambre, ils ont préféré un sol à leur goût et une peinture « *tout à fait classique, sans se poser de questions par rapport à ça* ». Comme tous les parents, ils restent concentrés sur l'essentiel pour leur enfant selon les spécificités de sa pathologie et selon les conseils reçus.

En priorisant certains risques dont doit être préservé leur enfant, les familles circonscrivent les actes ménagers à mettre en place en plus de ceux qu'elles exécutent ordinairement. Afin d'intégrer ce surplus dans le ménage courant, elles mettent à profit leurs pratiques ménagères existantes. Elles ne changent pas leurs habitudes : elles optimisent l'organisation en place, le matériel ou les produits déjà utilisés au quotidien. Elles les adaptent de telle sorte que l'effort ménager induit par la maladie se fonde dans les routines domestiques existantes et passe ainsi inaperçu.

Les parents de Louison aèrent le matin en tirant parti de la présence de la mère en télétravail toute la semaine : elle referme durant sa pause les fenêtres laissées ouvertes au départ du père et des enfants en début de journée. Elle demande à la femme de ménage de passer l'aspirateur sous les lits et dans les recoins plus qu'elle ne le faisait auparavant. Cette dernière intervenait à leur domicile avant que les allergies aux acariens de Louison et de sa mère n'aient été diagnostiquées. Les parents ont opté pour cette solution « *parce qu'on avait deux enfants à l'époque, et moi je travaillais à 100% et on sentait que voilà, on n'avait pas le temps... enfin on se prenait en tout cas la tête pour ces tâches ménagères et tout ça* ». Ils exploitent au maximum une organisation domestique instaurée sans rapport avec la maladie pour intégrer à moindre coût les conseils qu'ils ont décidé de suivre.

Les parents de June sont eux devenus adeptes du balai-vapeur dès qu'ils se sont installés ensemble. Ils privilégient « *de façon instinctive* » (la mère de June) un outil qu'ils ont tous deux en main depuis longtemps. Les parents restent fidèles aux produits ménagers vers lesquels vont leurs préférences, en lien avec la maladie de l'enfant et d'autres considérations d'ordre pragmatique ou sensible. Ceux d'Eléonore restreignent l'eau de Javel au récurage de la cuvette des toilettes, se servant de leurs produits habituels (vinaigre blanc et bicarbonate de soude) y compris pour la désinfection des siphons. Ils assurent le reste du nettoyage avec ces « *produits*

d'entretien bio etc. pour pas qu'il y ait trop d'émanations », ce qui correspond à leur conviction personnelle : sans être « *des extrémistes du bio mais quand on peut on fait* », ils veillent à se nourrir d'aliments sains et à entretenir leur maison et leur jardin tout aussi sainement. Les gestes d'hygiène domestique nécessaires à la prise en compte de la mucoviscidose de leur fille s'intègrent à leurs manières de faire.

La mère de Logan n'a reçu que quelques conseils de la part de la pneumopédiatre pour mieux gérer l'asthme de son fils à la maison : « *aérer, changer les draps... je crois pas qu'elle a parlé du matelas ? Et puis voilà : passer l'aspirateur souvent... Mais non, rien de très précis...* ». Conformément aux recommandations, elle n'a pas voulu se mettre à laver les draps de son fils chaque semaine par crainte d'affaiblir son système immunitaire. Cependant elle les lave toutes les unes à deux semaines selon la saison davantage pour des questions d'hygiène corporelle que pour les acariens : Logan a souvent le nez qui coule l'hiver et il transpire beaucoup lorsqu'il fait chaud. Elle respecte finalement à peu près la suggestion du médecin mais pour d'autres motifs que l'allergie en elle-même.

Cette substitution de raisons pratiques aux arguments médicaux contribue à faire en sorte que les bonnes pratiques soient intégrées par les familles sans y paraître. Elle consolide cette impression qu'elles ont de ne faire « *rien de particulier* », pour le moins de ne pas agir sous la contrainte de la maladie de leur enfant.

2.2.2 La temporalité du ménage

Pragmatiques, les familles s'évertuent à optimiser leurs actions ménagères pour être efficaces au regard de la prévention des risques, tout en perturbant le moins possible le déroulement ordinaire de la vie domestique, ce qui implique une organisation du temps. Chaque famille définit la sienne selon ses propres contraintes, parmi lesquelles l'activité professionnelle des parents et l'âge des enfants. Les organisations du temps ménager semblent alors toutes particulières car elles répondent à un principe fort d'adaptabilité constante aux dispositions et aux disponibilités des membres du groupe domestique et plus largement aux circonstances de la vie familiale.

Le ménage, une activité collective

Certaines organisations semblent proches de celle des familles *hiérarchiques*, lorsque les parents externalisent le temps ménager en le confiant à une tierce personne, mais elles s'en différencient sur plusieurs points.

D'une part, l'emploi d'une aide-ménagère relève de la responsabilité parentale et non de la seule responsabilité maternelle, même si c'est par exemple la mère de Louison qui communique avec la femme de ménage. Le père de Louison a dû lever l'un de ses « *freins psychologiques à l'origine pour avoir ou ne pas avoir une femme de ménage* » : il était hostile à l'idée qu'une personne utilise et s'expose chez lui à des produits chimiques. A son initiative, un accord a dû être trouvé entre la mère, l'aide-ménagère et lui pour son recrutement.

D'autre part, le ménage est délégué à une professionnelle qui fait son « *métier* » (le père de Louison). La nature des rapports qui s'établissent entre les parents et la femme de ménage est alors contractuelle dans le sens où la manière de faire le ménage est davantage négocié entre les deux parties et non imposée au seul motif de la maladie. Les parents reconnaissent le professionnalisme de l'aide-ménagère qui effectue un ménage « *de manière un peu plus appuyée* » (le père de Maxime) qu'eux, avec des directives liées à la maladie mais qui ne font pas l'objet d'une vérification hebdomadaire : les parents de Maxime ne contrôlent pas qu'elle aspire à chaque fois « *l'intérieur du canapé* » du salon.

Lorsque celle-ci intervient seulement deux heures par semaine, le ménage indispensable en complément est assuré par les parents : ceux de Maxime le font conjointement, ceux de Louison alternativement. Le couple se partage la préparation des lieux avant son intervention. Chez Louison, les enfants y prennent aussi leur part : « *C'est la tradition du mercredi soir avec les enfants de ranger tous les jouets, et puis le... jeudi matin de mettre tout sur les lits... juste avant de partir à l'école.* »

Tous les membres du groupe domestique en capacité de le faire portent ou suppléent le travail de la femme de ménage dans un contexte où le choix de la délégation des tâches ménagères peut être attribuée à leur pesanteur sur les relations et le temps familial sans lien avec la maladie.

Un temps ménager fragmenté

Le temps ménager des familles est constitué de temps institués et routiniers et de temps plus aléatoires qui viennent s'intercaler dans les interstices de la vie familiale. Il se fragmente et se régule pour se conformer aux dispositions et aux disponibilités des membres du groupe domestique, des parents comme des enfants, le plus souvent avant ou après la journée de travail, le mercredi ou le week-end et pendant les périodes de vacances. La mère de Pacôme balaie la pièce de vie avant de se rendre à son travail. Elle profite des absences de son fils pour passer l'aspirateur dans sa chambre, tout comme la mère de June fait aussi « *un grand ménage à fond* » lorsque ses filles se rendent en vacances chez leurs grands-mères.

Ce temps ménager s'insère au milieu des autres gestes de la vie quotidienne ou s'y superpose. Il est conditionné au jugé du propre et du sale, à une nécessité tempérant les recommandations. A propos de la chambre de sa fille, la mère d'Adèle précise : « *Donc voilà on vit normalement... Alors bien sûr, quand même on va faire attention, on va pas laisser sa chambre dégueulasse pendant un mois enfin sans passer l'aspirateur ou des choses comme ça mais on fait pas d'effort particulier parce qu'elle a la muco.* »

Le but de cette optimisation voire de cette épargne du temps ménager est de maintenir le cap sur l'essentiel pour chacun et pour tous. La mère d'Adèle n'entend pas faire de concessions sur le temps et l'énergie qu'elle consacre à son travail, celle d'Agathe sur le temps et l'énergie qu'elle consacre à ses enfants : « *le vendredi on se colle au ménage parce que le samedi j'ai autre chose à faire que ça. Ça me saoule de faire du ménage* ». Faire le ménage ne doit pas porter atteinte à l'épanouissement personnel, qu'il passe par l'activité professionnelle, les moments de loisirs individuels ou partagés. Il ne doit pas venir polluer le quotidien de la famille :

« Parce que c'est pas très drôle d'avoir une maman qui fait du ménage, et en même temps parce que quand ils rentrent ils ont envie de goûter et si [...] le piano il se retrouve là, le truc il se retrouve là, le canapé il se retrouve parfois dehors, enfin voyez donc [...] Il faut qu'ils trouvent une maison agréable quand même. » (la mère d'Agathe)

Les parents de Joshua se relaient afin de « *sortir avec les enfants pour qu'ils s'ennuient pas aussi* » pendant que l'un ou l'autre s'attelle le samedi à un ménage « *sans pression* » : de leur point de vue, ils le reportent sans caractère de gravité pour la santé de leur fils.

Ce temps ménager est parfois encore plus aléatoire et diffus. Les parents de Briec ne se trouvent pas assez « *assidus* » en termes de ménage. Sa mère cherche à mettre en place un « *planning* » pour y remédier, en vain tant les pratiques ménagères du couple se fondent dans des gestes qu'ils exécutent tous deux spontanément « *en fonction des besoins, du temps oui* », des manifestations pathologiques de leur fils : « *la pathologie de Briec finalement on sait pas oui ce que ça va donner, peut-être qu'il faudra qu'on soit vraiment plus rigoureux. Aujourd'hui on n'en a pas l'obligation* ». Cette façon de considérer les tâches ménagères à l'épreuve de l'expérience de la maladie les amène à doser leur effort. Elle module leurs motivations et leur fait prendre en compte aussi leurs envies ou leurs satiétés : « *Parce qu'on se dit : "Non, on n'a pas envie."* »

2.2.3 L'adaptation permanente des techniques ménagères

La prise en compte des recommandations de bonnes pratiques est aussi flexible que les rôles et le temps domestiques. Sur le long terme, les familles font preuve d'une perméabilité aux conseils ainsi qu'aux « *trucs et astuces* » (la mère d'Agathe) pour améliorer leurs pratiques ménagères.

Après une dizaine d'années d'asthme, la stabilisation ou l'amélioration de l'état de santé de l'enfant, les parents restent curieux des mesures qu'ils peuvent encore prendre afin d'optimiser la qualité de l'air intérieur de la maison. Ils saisissent les occasions de participation à des enquêtes, à des séances d'éducation thérapeutique, à des visites de CMEI, à des discussions avec des médecins et d'autres parents d'enfants asthmatiques, des amis, etc. Spontanée, cette collecte d'informations dure dans le temps : la vigilance parentale demeure en alerte.

Les parents d'enfants atteints de mucoviscidose restent également ouverts à toutes les possibilités de faire évoluer leurs pratiques. Ayant reçu la CMEI à leur domicile lorsque leur fils avait cinq mois, les parents de Briec continuent de porter intérêt à ses recommandations. Sa mère en a de nouveau pris note lors de la diffusion d'une émission radiophonique plus de deux ans après. Quelques temps plus tard, son père a assisté à un atelier animé par cette même CMEI et les puéricultrices du CRCM. Le père de Joshua recense les conseils donnés par les médecins de son fils à l'évocation de la vie quotidienne de la famille, les prenant en compte au fur et à mesure en adaptant ses pratiques. La mère d'Agathe souligne ce passage par ce qu'elle appelle des « *bêtises* », ce droit au test et à l'erreur et cette aptitude à « *se former* » continuellement à la vie avec la maladie, cette aptitude à réévaluer et à réadapter des gestes infimes. Elle tire profit depuis vingt-deux ans des conseils médicaux des soignants et de la CMEI, de ses observations inopinées (celle du matériel de nettoyage des sols à l'hôpital) et des expériences des pairs.

Tout en étant très sélectifs quant aux manières de faire devant être simples, les parents s'intéressent durablement à tout ce qui peut leur permettre d'optimiser leurs pratiques quotidiennes. Ces dernières sont ajustables et ajustées dans les faits en permanence.

2.3 Une maladie intégrée dans la maison

Les familles *individualistes* intègrent la maladie de leur enfant dans la maison, au sens où l'entend Lévi-Strauss. Les caractéristiques de celle-ci la prédisposent à cette intégration sur les plans spatial et symbolique.

2.3.1 Un espace domestique ouvert

Une maison ouverte sur le plan symbolique

Les familles sont relativement mobiles à l'échelle régionale, nationale ou internationale. Les parents peuvent être originaires d'une autre région que celle dans laquelle ils résident. Ils peuvent s'être installés ailleurs le temps de leurs études et de leur insertion dans la vie professionnelle. Les domiciles des grands-parents peuvent être très éloignés de ceux des parents et leurs lieux de résidence tout aussi fluctuants. Les familles élargies peuvent être établies aux quatre coins de la France. Sans que les liens familiaux ne soient distendus, ils sont moins fréquents ou plus irréguliers que dans d'autres types de familles. Les parents habitent leur deuxième ou troisième logement en commun. S'il s'agit du premier, une transformation est réalisée ou en cours, un déménagement est programmé ou envisageable.

Cette mobilité résidentielle est présentée comme volontaire plutôt que contrainte. Elle relève d'un projet d'agrandissement familial ou d'évolution professionnelle, de la recherche d'un cadre de vie conforme aux aspirations du groupe domestique, ou de plusieurs de ces raisons. Depuis sa naissance, la famille de Joshua déménage au gré des mutations de son père exprimant ses souhaits à son administration quant aux lieux de ses affectations, en fonction de la mucoviscidose de son fils mais aussi de l'environnement dans lequel la famille souhaite vivre. La mobilité résidentielle des familles résulte de la prise en compte de leurs envies et de leurs contraintes, de la recherche d'un compromis entre les deux et de leur capacité à s'adapter et se réadapter aux composantes plurielles et aux mutations constantes de la vie familiale.

Les familles habitent des lieux partagés et ouverts. Leur habitat s'insère dans de petites unités bâties à l'identité marquée tels que le bourg d'un village, un quartier de maisons en bande construites autour d'un jardin ou encore un corps de ferme subdivisé en plusieurs appartements. Pacôme et sa mère vivent entourés de voisins avec lesquels ils partagent une cour centrale sur laquelle sont orientées toutes les terrasses privatives succinctement délimitées par des claustras. Leur triplex est intégré dans un ensemble où les espaces extérieurs privatifs et collectifs communiquent. Dans le cas de maisons individuelles plus isolées, les limites des propriétés sont relativement indéterminées, pouvant faire hésiter sur le chemin à emprunter pour atteindre la porte d'entrée. Ces maisons se trouvent souvent en bordure ou à proximité immédiate d'une voie, le long d'un axe de circulation et non dans une impasse.

L'appropriation de la maison se fait essentiellement par l'intérieur pour des familles qui optent majoritairement pour l'achat d'un logement existant et sa transformation. Elles interviennent discrètement sur l'aspect de la maison. Datant des années 1960, la maison d'Eléonore a été isolée par l'extérieur dans le respect de son style architectural initial. La

demeure continue de se fondre dans son environnement et ne donne pas non plus d'indications particulières sur le statut social de ses habitants.

Les familles se concentrent sur l'aménagement de l'intérieur de leur logement qu'elles conforment à leurs manières d'habiter. Les parents de Maxime ont converti la buanderie servant de transition entre le garage et le jardin en chambre avec « *salle-de-bains d'appoint... C'est pour les invités et puis de temps en temps quand on rentre du sport tard, on prend la douche ici pour pas réveiller les enfants là-haut* ». La tondeuse passe désormais par le salon, « *ce qui est un peu moins pratique mais voilà. Du coup on a gagné une pièce de plain-pied ici* ». Conçue pour l'accueil, cette nouvelle organisation est en phase avec un mode de vie priorisant les sociabilités familiales et extra-familiales.

Ce réaménagement intérieur peut donner lieu à la conservation de certaines des traces de la vie antérieure de la maison comme les cheminées et de poêles ou le mobilier ancien laissé sur place. Cette volonté de préserver une part de l'identité de la maison témoigne d'un attachement à son histoire, à sa connaissance et à celle de ses habitants. Les parents font le récit des transformations successives de leur nouvelle demeure par les anciens propriétaires avec lesquels ils n'ont le plus souvent aucun lien familial et qu'ils n'ont pas forcément rencontrés. Ceux de Mathis ont posé leurs valises dans une maison des années 1930 appartenant à une dame qui « *faisait des fleurs et là en bas c'est tout pour préparer ses fleurs* ». Ils se sont établis dans une maison habitée et dont ils ont intégré l'héritage matériel et immatériel.

Les familles font état des problématiques d'organisation de l'espace domestique liées à la réception d'invités pour une soirée ou un séjour prolongé. Elles créent les chambres d'amis et les salles de bains manquantes ou aménagent des espaces de couchage supplémentaires où elles le peuvent : les parents de Maxime ont placé un convertible dans la chambre de leur fils aîné, d'autres posent des matelas par terre. La place faisant défaut n'est pas un obstacle à l'accueil des autres pour des familles qui partagent leur maison. Chaque été, les parents d'Agathe louent la leur à des vacanciers. Ils la vident de leurs effets personnels et la laissent pendant deux mois. Semblant moins attachées symboliquement aux biens matériels de la maison, les familles prennent en considération de façon plus distanciée les recommandations de bonnes pratiques qui ont trait aux éléments mobiliers. La question des livres, des bibliothèques et de la poussière qui leur est inhérente fait par exemple l'objet d'une attention moins soutenue. Soit elle n'est pas évoquée, soit elle est traitée quand elle se présente par un dépoussiérage occasionnel, soit elle est fermement tranchée : les livres sont maintenus même dans la chambre de l'enfant malade, qui les manipule tous les jours et ne laisse pas la poussière s'installer.

L'organisation de l'espace intérieur

Cette manière qu'ont les familles de partager concrètement et symboliquement leur maison et leur lieu de vie atteste des principes d'ouverture et de flexibilité qui prévalent également dans l'organisation de l'espace domestique. La séquence d'entrée dans la maison est peu marquée. L'accès s'effectue par une cour, une courette ou un jardinet ouvert, les familles ne ressentant pas le besoin de s'isoler par rapport au voisinage. Les façades principales sont bien visibles depuis la rue. Le cheminement jusqu'à l'entrée n'est que légèrement tracé au sol et le seuil de la maison est matérialisé par une simple porte et tout au plus quelques marches. Cette porte ou la baie vitrée qui en fait office ouvre directement sur le séjour. Les parents de Joshua ont fait abattre les deux murs qui encadraient l'ancien couloir d'entrée de leur maison. Ils ont réuni dans un seul et même grand espace la cuisine et le séjour. Ils ont fait disparaître ces cloisonnements pour que l'air et la chaleur circulent. Le garage, la cuisine, le séjour et toutes les pièces en relation directe avec l'extérieur sont susceptibles de servir de points d'entrée dans la maison. Les circulations entre l'intérieur et l'extérieur sont libres y compris pour les animaux et quels que soient l'environnement et les conditions climatiques. Les saletés peuvent entrer dans la maison, chaque famille se chargeant ensuite d'y remédier à sa façon. Les parents de Joshua balaient le rez-de-chaussée chaque soir. La mère d'Agathe impose à tout le monde de se déchausser en entrant. Marcher en chaussures, chaussons, chaussettes ou nu-pied à l'intérieur relève d'habitudes propres à chaque famille et sans lien avec la maladie.

L'espace intérieur habité est aussi étendu que possible : chaque mètre carré est exploité pour un usage domestique. Il n'y a pas de combles perdus ni de caves délaissées : le père de Pierre a installé des toilettes sèches dans la sienne. Le moindre appentis ou recoin devient un bureau, une chambre d'amis, une buanderie, une réserve. Les garages perdent presque tous leur fonction de stationnement au profit d'une utilisation en lien avec la vie domestique comme étendre le linge et stocker le combustible pour le chauffage. Les espaces de service sont moins regroupés dans des pièces dédiées et rejetées en périphérie de ceux desservis que dans d'autres types de maison. Ils en sont moins physiquement séparés et distingués en termes de matériaux. Ils sont davantage inclus et disséminés dans l'intérieur du logement selon une logique pragmatique : les réserves alimentaires sont en relation directe avec la cuisine, leur porte pouvant ouvrir sur le séjour. Les étagères de rangement s'insèrent là où elles le peuvent, dans le salon ou dans les toilettes. Les circuits du propre et du sale sont moins étanches. La machine à laver et le sèche-linge peuvent se trouver dans les toilettes. Chez Joshua, « *pouvoir courir quand il pleut* » dans la maison implique pour les enfants de passer par les pièces et les couloirs de réserves où sont entreposés les denrées périssables et les produits ménagers. La télévision est aussi dans cet endroit sommairement aménagé où Joshua et sa famille regardent de temps à autre des films et où il lui arrive de faire ses séances d'aérosols.

Les enfants ont le droit d'aller partout : « *il y a pas un endroit où les enfants ne vont pas. Les enfants ils vivent partout* » (la mère d'Agathe). Ils doivent même pouvoir aller partout. Les parents de Briec s'interrogent sur le fait de rester ou pas dans leur maison. Car sa cave avec ses murs en pierre et son sol en terre battue est « *saine* », « *pas hyper humide* » et avec pas « *trop de saloperies* » mais ils en interdisent par prudence l'accès à leur fils, ce qui les contrarie. La maladie de l'enfant ne doit pas poser de limite à sa libre circulation dans la maison.

Cette libre circulation vaut également pour le regard et surtout pour la lumière et l'air. Laisser entrer la lumière et circuler l'air sont des gestes naturels pour des familles qui en conçoivent facilement les bienfaits : elles font du soleil et de l'aération leurs principaux outils pour avoir un intérieur sain. Dès qu'il fait beau, la mère d'Agathe fait prendre un bain de soleil aux matelas. Les familles aèrent toutes abondamment. Les pratiques d'aération préexistent aux recommandations reçues. Les conseils viennent alors les affiner. Elles sont plébiscitées soit en complément de la ventilation mécanique contrôlée, soit en lieu et place. La mère de Pacôme a obstrué les amenées d'air des fenêtres de son séjour se plaignant d'un « *courant d'air permanent* » et d'une sensation de froid. Le père de Manon a mis hors service sa VMC pour des questions de sécurité et celui de Pierre ne « *s'en sert pas trop parce qu'elle fait un peu de bruit* » dans la chambre de son fils. Pour la plupart des parents, la VMC est un équipement qui fait partie « *à la base* » (le père de Louison) de la maison sans qu'ils s'en préoccupent vraiment. Ils n'en font pas un instrument majeur de la maîtrise de l'air intérieur de leur logement. Seuls ceux qui ont été confrontés à des maisons particulièrement humides ou qui ont quelques connaissances en bâtiment et s'intéressent de façon plus pointue au système de ventilation mécanique s'en servent pour réguler la qualité de l'air ambiant.

Un intérieur domestique malléable

Dans les maisons *individualistes*, l'espace domestique intérieur est flexible, ce qui s'observe à travers les chambres et leur attribution. Aucune chambre parentale ou presque ne dispose de sa salle de bains privative l'instituant sur le plan spatial comme une suite parentale. La salle de bains de la maison est alors partagée entre parents et enfants. Lorsqu'il en existe plusieurs, et si l'une est réservée aux enfants et l'autre aux parents, les enfants peuvent librement utiliser celle de leurs parents. La chambre parentale ne se distingue donc pas formellement de celles des enfants. Elle n'en est pas forcément éloignée : la chambre de Joshua et celle de ses parents communiquent directement par une porte. Les chambres peuvent être interchangeables, notamment celles des enfants. La petite sœur d'Eléonore va bientôt laisser sa chambre au futur bébé. Corentin et Ophélie ont récemment obtenu d'échanger leur chambre avec celle de leurs frères aînés. Chez Louison, les pièces servent alternativement de chambre, de bureau et de

buanderie. Le partage d'une même chambre par deux enfants est également assez fréquent, parfois par manque de place mais pas uniquement. Les enfants peuvent être regroupés temporairement dans une même pièce en cas de travaux ou sur du plus long terme en réponse à leurs demandes.

Cette dynamique de l'espace intérieur domestique s'observe aussi à travers les changements successifs des usages de certaines pièces de la maison, comme une chambre ou une buanderie devenant un bureau, mais plus encore à travers les multiples utilisations quasi simultanées qui peuvent être faites d'une même pièce ou d'un même espace : chez Agathe, la chambre parentale sert de chambre, de bureau, de salles de repassage et de jeux.

Les enfants ne disposent pas ou peu d'espaces de jeux dédiés. En plus de leur chambre, ils ont la possibilité d'investir toute la maison pour y jouer, leurs parents se montrant bienveillants et tolérants à cet égard. Bien que disposant d'une salle de jeux en bonne et due forme à l'étage, Eléonore et sa sœur « colonisent un peu toute la maison ». Elles jouent dans leurs chambres respectives et dans la salle de jeux tout en la transférant en partie sur le grand palier attenant. Leur père constate aussi qu'« elles ont tendance à descendre leurs chambres en bas ». Elles dessinent dans le salon sur leur table d'écolières. Elles y apportent les jeux de société. Elles font également du vélo dans le garage. A propos du séjour envahi par les jouets de ses enfants, le père de Joshua plaisante : « Bon parfois en rigolant on leur dit qu'ici c'est l'annexe de leurs chambres. » Les parents considèrent comme normal le fait que les enfants s'approprient un espace domestique voulu accessible et partagé par tous. Dans la mucoviscidose, les soins et notamment les séances de kinésithérapie respiratoire prennent plutôt place dans « la pièce principale » (le père de Manon) : « C'est pas caché oui. Non, non. Ben on peut pas se permettre parce qu'après dans la vie de tous les jours, quand elle va grandir si elle doit faire une séance de kiné dans un endroit fermé avec personne autour... voilà. On veut pas la contraindre à ça. »

De même, les pièces de bureau peuvent exister mais le plus souvent elles répondent à plusieurs fonctions : le linge est étendu près du poste de travail permanent de la mère de Louison. Sinon, les meubles de bureau sont installés dans les chambres ou les pièces de vie, les ordinateurs portables sont posés sur les tables de cuisine ou de salle-à-manger. Même quand ils sont spécialement aménagés dans un second temps, les bureaux ne sont pas isolés du reste de la maison et de ses activités. Celui de la mère de Logan va se nicher dans le grand espace des combles en fin de rénovation, bientôt prêt à accueillir la salle de jeux et le coin télévision.

A l'image des rôles des membres du groupe domestique, les espaces sont partagés et flexibles, leurs usages multiples ou interchangeable et donc négociables, leurs délimitations faibles. Les habitations semblent toujours en projet et en mutation. Quelques-unes des demeures visitées étaient en travaux de rénovation ou d'agrandissement au moment de l'enquête. D'autres

n'étaient pas complètement achevés, se profilait à court, moyen ou long terme ou étaient envisageables en cas de nécessité.

L'espace habité de la maison n'est jamais totalement achevé et les familles restent ouvertes aux possibilités de changements, si ces derniers constituent une amélioration dans l'intérêt de la santé respiratoire de l'enfant malade ou des conditions de la vie familiale.

2.3.2 Une action minimaliste sur l'espace intérieur

Dans cet espace domestique ouvert, dynamique et plastique, où chacun négocie la place qui lui convient, la maladie de l'enfant donne lieu à des adaptations essentielles mais minimales et discrètes pour transformer le moins possible le cours de l'existence familiale : « *on essaye de vivre le plus normalement possible avec l'asthme de Mathis. Donc on fait attention à rien sauf si on voit qu'il y a un souci et dans ce cas-là on va prendre les devants pour éviter que ça reproduise. Parce que ce serait de la maltraitance* ». Des actions sont engagées dans l'intérêt de la préservation de la santé de l'enfant dans les espaces communs et partagés que sont les séjours, les salles-à-manger, les salons, les cuisines, les salles-de-bains et les toilettes. Il s'agit de mesures d'hygiène domestique et corporelle qui sont privilégiées car elles ne laissent pas de traces dans la maison et n'en modifient pas l'ambiance.

Une hygiène domestique minimale mais efficace

Les familles s'attèlent à un ménage qu'elles décrivent comme « *courant* », le « *nettoyage classique* » (le père Manon) de la maison, car elles estiment avoir mieux à faire de leur temps. Ce ménage minimal se concentre sur le dépoussiérage avec des outils rapides et efficaces comme l'aspirateur. D'autres parents plébiscitent le nettoyeur vapeur en tant que moyen simple et sain de nettoyer les revêtements de sols et de murs (la faïence). Au dépoussiérage et au nettoyage des sols s'ajoute une aération quotidienne et généreuse de l'ensemble de la maison et pas seulement des chambres. L'accent mis sur la ventilation naturelle va de pair avec un faible attrait pour les produits désodorisants. Elles préfèrent ajouter quelques gouttes d'huiles essentielles pour sentir « *les odeurs qu'on aime bien* » (le père de Joshua) sur le linge, ou encore craquer une allumette pour enlever les odeurs indésirables dans les toilettes. Les familles sont aussi attentives au nettoyage et à la désinfection des appareils sanitaires (les éviers, les lavabos, les douches, les baignoires) avec des produits qu'elles considèrent comme écologiques, le vinaigre blanc et le bicarbonate de soude par exemple. Concernant les toilettes, elles y renoncent plus volontiers pour l'eau de Javel ou ses dérivés. Cette concession marque l'attachement des familles à l'hygiène sans relation manifeste avec la maladie de l'enfant. Celle-ci ne fait

qu'orienter ou majorer l'action ménagère. Les parents de Joshua nettoient la cuvette des toilettes avec « *pareil bicarbonate et vinaigre blanc* » sauf en cas d'épidémie de gastroentérite.

Ainsi la prise en compte de la maladie et des recommandations de bonnes pratiques n'est pas visible dans l'espace. Elle n'en est pas moins effective et concrète.

Une hygiène corporelle privilégiée

Cette prise en compte se traduit aussi par l'apprentissage d'une hygiène corporelle spécifique pour l'enfant malade. Plus explicite dans le cas de la mucoviscidose, celle-ci comprend tous les menus gestes de protection du corps, à commencer par le fait de se laver les mains. Le jeune enfant peut avoir son trousseau personnalisé, son gant de toilette et « *sa petite serviette, pour s'essuyer les mains* » (les parents de Briec). Ses affaires sont l'objet d'une attention particulière : ses vêtements, son linge de lit et de toilette peuvent être nettoyés à part et mis dans le sèche-linge s'il le faut. Pour renforcer son organisme, l'enfant suit un régime alimentaire riche en sels et en graisses et boit beaucoup. La vaisselle dont il se sert est propre et n'est pas mélangée avec celle des autres à la maison comme ailleurs. Les enfants évitent d'avoir des contacts trop rapprochés avec les personnes qui toussent ou bien se lavent davantage les mains pour se protéger. Les familles se préoccupent du fait que l'enfant entretienne sa capacité respiratoire et sa condition physique en faisant du sport. A trois ans et débordante d'énergie, Adèle s'initiera bientôt à l'athlétisme.

Les familles d'enfants atteints d'asthme valorisent tout autant les activités sportives de leurs enfants (football, basketball, handball, etc.) ou le temps que ces derniers passent dehors à jouer avec leurs camarades de quartier ou leurs parents. La mère de Pacôme insiste sur l'équilibre du régime alimentaire de son fils depuis sa naissance : elle a toujours veillé à bien le nourrir ce qui en fait selon elle « *un bon gaillard, il est costaud* ». Plaçant l'alimentation au centre de ses priorités éducatives, elle en fait un atout dans la maîtrise de la santé et de l'asthme de son fils. Cette focalisation sur l'hygiène corporelle ne laisse que des traces éphémères dans la maison, des piles de verre entassées dans les éviers ou des fruits en abondance sur les tables, difficilement associables à la maladie de l'enfant.

En s'appuyant sur cette hygiène domestique et corporelle pour gérer les risques respiratoires domestiques, l'objectif des familles est de permettre à chacun d'avoir son chez-soi et d'y vivre normalement, sans que la maladie ne vienne se poser comme un empêchement voire une interdiction de circuler, d'être ou d'agir dans la maison selon son bon vouloir. Même si les parents poussent leur enfant à être aussi autonome que possible par rapport à sa maladie, ils préfèrent se substituer à lui lorsqu'ils estiment le danger trop grand. Le père d'Eléonore se charge d'arroser les plantes pour que sa fille ne s'en approche pas. Agathe, ses frères et sœurs

ne s'occupent pas des litières des animaux. Ils ne nettoient pas non plus les toilettes. Les enfants asthmatiques rangent leur chambre. Ils peuvent y passer l'aspirateur mais ne la dépoussièrent pas avec du matériel inadapté tel qu'un plumeau.

L'externalisation des risques

Quelques familles prennent appui sur les espaces domestiques extérieurs et leurs dépendances afin d'externaliser les risques de santé respiratoire, à l'image de ce qui se pratique déjà couramment dans certains foyers pour le tabac. Comme les parents fument dehors, ils se servent des balcons, des terrasses et des jardins pour y installer les plantes. Ils y logent les animaux ou y stockent les combinaisons de voile. Ils y rangent ce qui encombrerait l'intérieur en y représentant une source de danger.

Le dehors est aussi le lieu de l'épanouissement familial : les enfants et les parents y partagent des activités de jardinage, de bricolage ou de jeux. Ne voulant pas limiter l'enfant malade dans son appréhension de l'espace, les familles contrôlent l'extérieur. Dans la mucoviscidose, ils nettoient les terrasses. Ils font particulièrement attention aux objets qui sont manipulés par l'enfant malade : ils adaptent et surveillent les jouets extérieurs dans lesquels l'eau peut stagner. Ils éliminent ou sécurisent les cuves de récupération d'eaux pluviales, les composts, les bacs de jardinage, les piscines. S'ils conservent les objets « *sujets à caution* » (la mère d'Agathe) parce que « *ben on vit donc... voilà. Et le risque zéro n'existe pas* », ils les repoussent aux confins du jardin. Concernant l'asthme, le jardin n'appelle pas de prise de précautions particulières sauf en cas d'allergie aux pollens et aux graminées. Le traitement de fond et la prise d'antihistaminiques constituent alors la solution pour ne pas se priver de l'extérieur.

Dans la mucoviscidose, l'espace domestique extérieur est également mis à profit pour prévenir les risques respiratoires : il permet par exemple d'avoir des trampolines qui sont des instruments précieux de maintien de l'état de santé voire de remise en forme de l'enfant malade pour certaines familles. L'extérieur devient un allié d'importance. Il peut être utilisé pour tenter de repousser ou esquiver le recours aux traitements antibiotiques, en permettant à l'enfant malade de respirer plus intensément, de drainer ses poumons en sautant, en marchant, en courant.

2.3.3 Une action invisible dans l'espace intérieur

La préservation de l'intimité de l'enfant

En termes d'aménagement intérieur, les adaptations concernent en premier lieu et souvent uniquement la chambre de l'enfant malade, de manière très modérée par rapport à ce que l'on observe dans d'autres types de maisons. De prime abord la chambre de l'enfant malade ne présente pas ou peu de différences avec celles de ses frères et sœurs. La chambre de Manon est tout aussi décorée et peuplée de grosses peluches que celle de son frère aîné, sinon plus. Quand elles existent, les différences sont difficiles à repérer. La règle est celle de l'invisibilisation de la maladie dans les maisons et encore plus dans la chambre de l'enfant malade, tant les adaptations qui y sont effectuées se limitent à celles jugées les plus indispensables et sont souvent imperceptibles. Aménagée dans l'extension neuve de la maison, la chambre de Mathis se distingue surtout de celle de sa petite sœur (anciennement la sienne) par l'absence de poutres en bois et de par son revêtement de sol en « *dalles en vinyle mais en vinyle bio, enfin végétal* », le reste de l'étage est recouvert de jonc de mer à l'exception de la salle-de-bains. Elle bénéficie d'une peinture « *aux algues* », moins émissive de composés organiques volatils, ce qui n'est pas le cas du mobilier neuf, composé de parties fermées par des « *portes, plutôt que des rideaux* » pour prendre « *un peu moins la poussière* » et d'étagères ouvertes. Au lieu du « *lit avec un tiroir en dessous* » prévu initialement, son futur couchage sera constitué d'un sommier tapissier à lattes « *en très bon état* », récupéré et stocké dans le garage, nettoyé « *à la pression d'eau chaude* » et javellisé pour le débarrasser de ses tâches de moisissures. Sur ce sommier, sera posé l'ancien matelas de ses parents, recouverts d'une housse antiacariens. Concernant la fenêtre, la mère de Mathis hésite encore mettre des rideaux, à poser un store en tissu ou bien à la laisser nue.

Même dans un contexte de très forte sensibilisation aux recommandations d'hygiène domestique⁹⁰, les décisions relatives à l'aménagement de la chambre de l'enfant malade ne sont pas tranchées et fermes. Elles prennent en compte d'autres prérogatives que celles liées à la maladie de l'enfant, notamment des raisons de pratique, de confort et d'épanouissement personnel.

Alexis occupe a priori la pièce la moins humide de la maison, non pas en raison de son asthme mais parce que « *comme c'était une tapisserie d'enfant, c'était plus logique que ce soit ici* ». Dans sa chambre se trouvent une bibliothèque et une batterie difficiles à dépoussiérer mais qu'il n'est pas question d'exclure de la pièce. Alexis est un lecteur et « *un musicien* » et

⁹⁰ Les parents de Mathis ont reçu les conseils de plusieurs médecins, la visite de la CMEI et ont assisté à deux séances d'éducation thérapeutique du patient à l'Ecole de l'Asthme.

pour sa mère, l'expression de sa personnalité à travers ces objets n'est pas négociable même au regard de son asthme. Le seuil critique de la crise d'asthme n'est jamais atteint grâce à la prise de quelques mesures essentielles et invisibles, telles que les housses antiacariens et le lavage de ses affaires, l'aération et le dépoussiérage. En se concentrant sur le couchage de l'enfant et sur son entretien, l'aération du lit laissé défait le matin et du matelas « *au soleil* » (la mère d'Agathe), les supports matériels de l'identité de l'enfant malade n'ont pas à être sacrifiés au nom de sa maladie. Les enfants conservent dans leurs chambres sans restriction et sans aménagement leurs peluches, leurs tapis, leurs livres, leurs jouets, leurs jeux et leurs bibelots (leur collection de Playmobil®, etc.) sur des étagères qui peuvent être ouvertes et dépoussiérées seulement lorsque la nécessité s'en fait ressentir.

La priorité à l'expression de la famille

Concernant les autres chambres de la maison, le père de Manon énonce le principe qui guide les familles : « *chacun son espace vital* » ou autrement dit son intimité, ce qui se traduit par l'affectation à chacun d'un lieu personnel répondant à ses besoins et à ses envies sans que la maladie n'interfère.

Les chambres des frères et sœurs sont traitées de la même façon que celle de l'enfant malade, que ce soit en termes d'aménagement ou d'entretien. Dans les chambres de leurs filles, les parents d'Eléonore ont appliqué la même peinture et les ont équipées d'un mobilier répondant à leurs exigences écologiques et leurs goûts. Cette équité voire cette égalité de traitement, d'aménagement et d'entretien entre les chambres des enfants n'est pas contradictoire avec le fait que chacun dispose d'un espace à lui, qu'il s'approprie selon sa personnalité et ses moyens, de manière d'autant plus nette que la chambre est commune à plusieurs membres de la fratrie. Dormant en partie haute du lit superposé qu'elle partage avec sa petite sœur, June y a « *son espace à elle : il y a sa bibliothèque au bout, tous ses livres...* ». Louison et sa sœur ont pour leur part décoré chacun le mur contre lequel est adossé leur lit respectif.

Le plus souvent la chambre parentale ne se distingue pas particulièrement de celles des enfants : dans sa chambre située sous les combles comme celle de son fils, la mère de Pacôme a un tapis encore plus grand. L'accès de la chambre parentale aux enfants varie en fonction des dispositions de chaque parent ou couple parental et de l'intérêt que peut présenter la fréquentation de cette pièce pour les enfants. Joshua, sa sœur et son frère s'y rendent juste pour « *les câlins du week-end* » tandis que la chambre des parents d'Agathe est davantage utilisée par les enfants : ils peuvent se servir de la salle d'eau attenante et s'y installer pour y jouer.

Le choix de la pièce que le ou les parents se réservent peut dépendre en partie de la maladie de l'enfant. Les parents d'Agathe se sont attribués la chambre la plus grande de la maison car

il s'agit d'une « *pièce à vivre* ». Elle accueille le bureau de l'entreprise familiale et sert également de salle de repassage : disposant de plusieurs fenêtres, elle s'aère facilement pour évacuer la vapeur d'eau et l'humidité. Située au-dessus du garage non-chauffé, elle est aussi la plus froide. Tous les critères énoncés ne sont donc pas sans rapport avec la mucoviscidose de leurs enfants : des concessions peuvent lui être faites mais sans que cette dernière ne soit érigée en priorité absolue. Les parents ne renoncent pas à leurs besoins, à leurs envies ou à leurs convictions, en particulier pour leur espace personnel. Juste avant sa naissance, les parents de Pierre ont cloisonné la mezzanine leur servant de chambre avec « *des murs un peu en torchis comme ça, murs à... colombages, avec de la terre et de la paille* ». Concernant leur nouveau projet de maison, ils n'excluent rien en termes de matériaux à mettre en œuvre pour des questions d'« *hygiène* ».

Attachées à l'expression et à la construction des individualités, les familles sont attentives au fait d'avoir pour chacun de leurs membres un espace « *attribué* » (Maunay et Ramos, 2021), un univers personnel respecté et préservé de la maladie. Elles sont aussi sensibles au fait que chacun puisse circuler librement dans l'ensemble de l'espace domestique et s'y investir sans limitation. Aucun lieu ne doit être fermé ou interdit à l'enfant malade, pas même la cave. Ni les activités, ni les plaisirs domestiques ne doivent être empêchés. L'intégralité de l'espace doit être appropriable par tous.

L'intérieur de la maison dans ses espaces communs et partagés apparaît donc comme ordinaire dans le sens où on n'y observe pas les effets spatiaux des recommandations de bonnes pratiques : les vieilles poutres en bois et les cheminées anciennes n'y sont ni bannies, ni dépoussiérées. Les tapis, les voilages, les rideaux, les assises en tissu et avec coussins y sont maintenus parfois sans remise en question et sans entretien particulier. Les bibliothèques non-vitrées conservent leur place dans les séjours, ainsi que les plantes. Les fleurs offertes sont gardées. Les animaux circulent librement : Pacôme a trois chats qui « *ont tous leur endroit* » y compris dans sa chambre, et qui entrent et qui sortent de la maison selon leur bon vouloir. Les feux continuent d'être allumés dans les cheminées et le bois nécessaire stocké à proximité. Malgré la poussière qu'ils génèrent, les poêles à bois sont choisis comme moyen de chauffage, sans prise de précaution vraiment spécifique : « *on essaye de faire attention à l'hygiène tout en se prenant pas la tête parce que sinon on s'en sortirait jamais* » (le père de Joshua). Les pratiques de conservation des aliments sont préservées, même si elles impliquent de stocker des denrées périssables en quantité dans des réserves accessibles et de rendre temporairement l'air d'une partie de la maison chaud et humide.

Les mesures visibles en termes d'aménagement intérieur sont extrêmement marginales, ciblées et discrètes. Lorsque les enfants atteints de mucoviscidose sont encore jeunes, les pots de plantes peuvent éventuellement être surélevés, posés sur les buffets et les commodes, ou

bien regroupés dans les lieux de passage tels que l'escalier ou le balcon. Cela mis à part, rien n'indique dans l'espace domestique la maladie de l'enfant.

3. Un enfant en autonomie avec sa maladie

Les familles *individualistes* intègrent la maladie de l'enfant et ses implications dans la continuité de leur existence quotidienne et de leur projet de vie, quel que soit le rang de naissance de l'enfant malade. A toutes les étapes de sa socialisation, elles s'ajustent à la situation en tenant compte de plusieurs ensembles de données : (1) la personnalité, les dispositions (les aspirations et les compétences), les possibilités et les contraintes (notamment professionnelles pour les parents) de chaque membre du groupe domestique, (2) les caractéristiques de la famille (sa composition, ses ressources sociales et culturelles, financières et économiques qui déterminent les conditions de vie et d'habitation), (3) les manifestations pathologiques de la maladie, les évolutions des traitements et des recommandations médicales.

Pour décrire le processus d'ajustement à la maladie des familles *individualistes*, nous nous appuyons pour l'essentiel sur le corpus « Mucoviscidose » car il concerne des enfants âgés d'à peine 3 ans à 22 ans : l'amplitude d'âge est donc importante, contrairement à celle observable dans le corpus « Asthme » (de quatre ans seulement).

3.1 La normalisation du cadre de vie de l'enfant

3.1.1 Une socialisation familiale ordinaire

La période post-natale : l'ajustement du temps parental

Les familles n'ont pas tendance à garder l'enfant malade à la maison ni à renforcer auprès de lui la présence parentale, notamment maternelle, de manière exclusive, conséquente et durable en raison de sa mucoviscidose. Malgré un diagnostic parfois éprouvant sur le plan émotionnel, malgré des hospitalisations de plusieurs semaines à la naissance ou juste après, les parents n'aménagent pas ou alors partiellement et temporairement la reprise de leur activité

professionnelle. Pouvant se libérer facilement pour les consultations de sa fille unique, la mère d'Adèle n'a pas prolongé son congé Maternité. Selon le rang de l'enfant malade ou leurs conditions de travail, certaines mères peuvent prendre un congé parental, court ou long. D'autres mères peuvent aussi différer leur retour à l'emploi de quelques mois ou adapter leur temps de travail, comme la mère de Pierre : elle a préféré reprendre son poste plus tard que prévu, à 80% au lieu des 100% envisagés initialement, afin d'« *avoir du temps avec Pierre. Et puis finalement après gérer un peu les rendez-vous, la kiné...* ». Dans le même temps, les pères peuvent aménager leurs horaires de travail, comme celui de Manon : il a fait en sorte d'être libre en fin de journée pour mieux participer aux soins de sa fille. Comme le père de Joshua, ils s'arrangent pour avoir les garanties de flexibilité selon eux indispensables pour s'occuper de leur enfant malade. Par un concours de circonstances (une longue maladie ou une période de transition professionnelle coïncidant avec la naissance), d'autres sont davantage disponibles pour accompagner leur enfant durant ses premiers mois ou ses premières années de vie. Enfin, l'enfant peut être sévèrement touché par sa maladie, comme en cas d'iléus méconial donnant lieu à une nutrition artificielle. Lorsque la nature et la quantité des soins l'imposent, un parent peut aussi décider d'arrêter de travailler. Ainsi, après la naissance de Ronan, sa mère a préféré se consacrer à son enfant malade, ce qu'elle n'avait pas fait à la naissance d'Agathe, son aînée.

Les parents cherchent et parviennent à équilibrer la prise en charge de la maladie de l'enfant entre eux : « *on essaye de trouver des compromis* » (le père de Joshua). Ils adaptent et articulent leurs situations professionnelles respectives au plus tôt et sur le long terme. La maladie ne se traduit alors pas forcément par une majoration du temps de présence de la mère auprès de l'enfant malade : les parents s'en occupent ensemble ou alternativement, au quotidien ou par période selon leurs activités professionnelles, tout comme de leurs autres enfants. L'exemple des parents de Joshua illustre cette manière de gérer le temps parental comprenant celui consacré aux soins : ils le partagent. Sa mère a pris un congé parental d'environ un an à sa naissance, tandis que son père travaillait à temps partiel. Depuis, ils alternent ou cumulent les congés parentaux et les temps partiels sur des périodes plus ou moins longues. En parallèle, le père fait évoluer la nature de son activité professionnelle pour avoir « *du temps qu'on peut consacrer à l'enfant, que ça soit pour l'emmener chez le kiné s'il faut, les médecins... Donc les visites médicales, les hospitalisations programmées, les visites de spécialistes, etc.* », « *pour avoir un jour libéré. [...] pour elle-même [pour la mère de Joshua] mais aussi pour passer du temps aussi avec les enfants...* ». Aujourd'hui, les parents de Joshua l'emmènent au collège chacun leur tour et l'accompagnent à ses rendez-vous médicaux en alternance. Mise en place précocement, cette organisation perdure dans le temps. L'enfant malade n'est pas tellement plus socialisé au contact de sa mère que ses frères et sœurs bien portants, et que s'il n'était lui-même

pas malade. Il est probablement davantage socialisé au contact de son père que dans d'autres types de familles.

Une toute petite enfance chez l'assistante maternelle

L'enfant est confié dès que possible à une assistante maternelle, avant même parfois la fin du congé parental, ce qui tend à confirmer que celui-ci n'est pas d'abord envisagé comme un moyen de maintenir l'enfant dans la maison pour le protéger de sa maladie dans un environnement sous contrôle. Ainsi, Manon a commencé à aller chez la même nourrice que celle de ses frères « *de temps en temps* », avant de s'y rendre « *de façon régulière jusque ses trois ans* » lorsque sa mère a repris son travail à 80%.

Les familles ne présentent pas la mucoviscidose et les recommandations comme un obstacle au recours à l'assistante maternelle, ni de leur part ni de la sienne. Recrutée avant la naissance et donc avant le diagnostic de la maladie, celle d'Adèle n'est pas revenue sur sa décision de l'accueillir chez elle, considérant le handicap moteur comme beaucoup plus problématique étant donné la configuration de sa maison. Elle a accepté la visite à son domicile de la puéricultrice-référente et mis en œuvre les conseils adressés à cette occasion. Elle a réduit le nombre de jouets dans la salle de jeux pour pouvoir les nettoyer plus régulièrement, et « *elle a un tapis dans sa salle-à-manger qu'elle enlève tous les matins, avant qu'Adèle arrive. Comme ça il n'y a pas de problème de poussière. Elle passe l'aspirateur tous les jours, enfin voilà, elle s'est adaptée sans problème* ». De même, l'assistante maternelle d'Eléonore a reçu la puéricultrice à sa demande « *parce qu'elle voulait savoir voilà, pareil, à quoi elle devait faire attention* ». Les parents de Briec ont rencontré plus de difficultés dans leur recherche d'une assistante maternelle mais « *sans rapport avec la pathologie* », plutôt en raison de leurs horaires de travail décalés. Ils ont finalement confié leur fils à une aide-soignante reconvertie en nourrice, acceptant d'une part les contraintes liées à leurs activités professionnelles et d'autre part celles induites par le traitement médical, l'administration des enzymes pancréatiques à chaque repas, ainsi que les séances de kinésithérapie respiratoire chez elle.

Ces quelques exemples montrent que si les parents n'hésitent pas à immerger rapidement leur enfant atteint de mucoviscidose dans d'autres environnements domestiques que celui de la maison parentale, ils le font avec des exigences portant sur les conditions de respect et de suivi des mesures de prévention, qu'elles relèvent de l'observance des traitements médicaux ou des principales recommandations d'hygiène. Le plus souvent, ils laissent les puéricultrices relayer ces exigences. Cette délégation de la responsabilité de l'enfant malade et de ses soins nécessite une confiance qui se construit à l'examen des qualités et des compétences personnelles de l'assistante maternelle, sa capacité à être « *compréhensive* » (les parents de Pierre), à s'adapter

et à adapter temporairement son lieu de vie et de travail à la maladie de l'enfant, à prendre en compte ses particularités. Cette confiance peut reposer sur la connaissance intime de la personne : les parents de Manon ont confié leurs trois enfants à la même nourrice. Elle peut aussi s'établir sur la base du partage d'une expérience professionnelle ou personnelle de situations de maladie et de soins.

Aucun grand-parent n'est sollicité de manière régulière pour garder son petit-enfant malade, comme c'est le cas dans la société française contemporaine pour la très grande majorité des enfants de moins de six ans (Kitzmann, 2018). Cela tend à inscrire la socialisation de l'enfant atteint de mucoviscidose dans une certaine conformité de ce point de vue. Lorsqu'ils habitent à proximité, les grands-parents peuvent se substituer à l'assistante maternelle en cas d'épidémie de rhumes, de gripes, etc. Mais ils restent une maille très discrète du filet de sécurité qui permet à l'enfant malade et à ses parents de mener une vie normale.

La temporalité ordinaire de la scolarisation

Le lieu de vie de l'enfant malade est élargi dès que possible à la maison de l'assistante maternelle et son espace relationnel à celui des enfants de son âge : « *elle est chez une nourrice. Donc en contact avec plein d'enfants donc... Voilà. Elle est pas dans un milieu fermé je veux dire...* » (le père de Manon).

L'entrée à l'école maternelle se passe de la même façon. Les parents scolarisent l'enfant durant l'année civile de ses trois ans, en prévoyant pour certains d'éviter la sieste ou la période hivernale la première année, sauf si l'enfant est demandeur. Ils mettent en place un protocole identique à celui adopté pour l'accueil de l'enfant chez l'assistante maternelle.

En tenant plus ou moins compte de la mucoviscidose de l'enfant, ils optent pour l'établissement scolaire de leur lieu de résidence et respectent leurs convictions en termes d'enseignement public ou privé. S'ils ont le choix, ils visitent les différents établissements envisageables. Ils peuvent retenir l'un plutôt que l'autre en fonction de l'adaptation ou de l'adaptabilité des locaux et des pratiques au regard de la maladie. Ils évaluent la bonne volonté des directions et des municipalités à l'égard des mesures ou des travaux à engager dans l'intérêt de l'enfant. Les parents de Briec se sont basés sur les sensations qu'ils ont ressenties lors de la visite des locaux. Contre la vétusté, l'humidité, le confinement des uns, ils ont donné la priorité au « *volume d'air* » des futures classes et dortoirs de Briec, à la hauteur sous plafond, à la possibilité de les aérer facilement et à la proximité des toilettes, soucieux de ses problèmes digestifs. Ils ont aussi considéré la possibilité d'améliorer la ventilation a priori défectueuse et de suivre les consignes basiques d'hygiène telles que le lavage des mains, l'hydratation ou encore le fait de ne pas mélanger les doudous des enfants. Puis, le plus souvent, les parents

délèguent la transmission des mesures de prévention ou se font accompagner par les professionnels de santé qui se chargent de sensibiliser et d'informer les personnels de l'Education Nationale (directeurs, enseignants) et des collectivités territoriales (ATSEM), ainsi que les gestionnaires des locaux, municipalités ou autres. En concertation, ils établissent le plan d'accueil individualisé de l'enfant notifiant les adaptations utiles à ses besoins, avec l'aide de la puéricultrice et de la CMEI pour les parents de Briec. Par rapport aux séances de kinésithérapie respiratoire, ils reproduisent la même organisation : si possible, ils les mettent en place à l'école comme elles l'étaient auparavant chez la nourrice.

3.1.2 Une socialisation extrafamiliale ordinaire

L'insertion dans des groupes extrafamiliaux

La socialisation de l'enfant malade au sein de sa famille se déroule conformément aux souhaits de ses parents et à l'identique de celle de sa fratrie. Manon prend pleinement part aux activités ordinaires du groupe domestique, que ces dernières puissent présenter ou non un risque pour sa santé respiratoire, de la cuisine au jardinage, en passant par les baignades avec ses frères dans la piscine gonflable installée chaque été sur la terrasse. Manon partage les moments de sociabilité et de convivialité auxquels sont attachés ses parents, ici ou là, sans prise de garanties par rapport aux environnements fréquentés. Sa maladie, les soins et les recommandations qu'elle induit n'ont pas d'impact sur les vacances familiales, sur la destination ou l'hébergement. Concernant la kinésithérapie respiratoire, sa famille est autonome quelques jours, sa mère maîtrisant les principaux gestes. Au-delà de cette durée, ses parents recherchent un professionnel sur leur lieu de villégiature.

Le premier groupe dans lequel s'inscrit l'enfant malade est celui de ses frères et sœurs, avec lesquels il peut partager son espace le plus intime, sa chambre, ou encore ses temps de loisirs et de jeux à la maison et en dehors, du fait d'une proximité d'âge (en général de deux à trois ans). La maladie ne génère pas de conditions de socialisation vraiment particulières. Cela favorise probablement pour l'enfant malade une construction identitaire en partie affranchie de sa maladie puisque rien n'est fondamentalement différent dans son quotidien par rapport à celui de ses proches à l'exception de son traitement médical. Dans certaines familles, même des pratiques alimentaires et sportives en rapport avec la mucoviscidose peuvent être généralisées aux autres enfants et aux parents, de telle sorte que ce qui relève à la base de la maladie (comme une alimentation enrichie) ne se distingue plus du reste. La frontière entre les états de santé et de maladie se brouille.

Dans ses relations à ses proches, l'enfant malade n'est pas limité à sa cellule familiale ni à sa famille élargie, ses cousins et cousines étant assez peu évoqués dans les entretiens. Il côtoie ses camarades de classe, de quartier ou autres, ses amis, tout aussi bien chez lui que chez eux tout à fait ordinairement.

Ses parents sont attentifs à ce que sa maladie n'interfère pas ou peu dans l'établissement de ses liens affectifs et sociaux avec son groupe d'âge. Ils y veillent activement, en donnant la priorité à des mesures de prévention invisibles aux yeux des pairs. Louison joue au football dans la journée et il gère son asthme le soir avant de se coucher en aspirant quelques bouffées de Ventoline®. La mère de Mathis a préféré mettre en place un PAI et un protocole d'administration de la Ventoline® à l'école plutôt que de voir son fils privé de récréation et mis à part des autres élèves pour prévenir une éventuelle crise d'asthme.

Dans la mucoviscidose, le lavage des mains joue un rôle identique à celui de la Ventoline® dans l'asthme. Rapide et passant inaperçu, il permet à l'enfant d'être avec ses pairs n'importe où sans avoir besoin ou presque de tenir compte de sa maladie au-delà de ce réflexe qui lui assure un minimum de protection.

Apprendre à l'enfant à agir sur son corps, sur ce qui lui appartient et sur ce qu'il maîtrise, plutôt que sur un environnement ne pouvant pas toujours lui être adapté, est un choix qui vise à lui assurer un espace de socialisation aussi étendu que possible en dehors du cercle familial et à garantir son intégration dans ses groupes de pairs, malgré sa maladie et parfois même malgré une prise de risques certaine. Les familles ne renoncent pas au scoutisme par exemple : sous la responsabilité de jeunes chefs, l'enfant participe aux camps avec sa bouteille d'eau minérale pour boire, un jerrican pour se laver les mains (à l'eau en principe désinfectée avec une pastille d'eau de Javel) et une douche à l'eau froide dans le meilleur des cas. La mère d'Agathe affirme : « *Je sais très bien que je cours un risque.* » Elle le court au nom de la « *bonne école* » et des bénéfices pour l'enfant en termes d'épanouissement personnel : « *Et ils reviennent bien sales, avec des vêtements qui n'ont pas été portés, et ils sont heureux, et moi aussi... et voilà.* »

Dire et expliquer la maladie

Pour socialiser leur enfant malade le plus normalement possible, les familles s'appuient sur un préalable qui consiste à dire la maladie, à la « *signaler* » (la mère d'Agathe) et à l'expliquer aux personnes et aux institutions prenant en charge l'enfant. Dans l'asthme comme dans la mucoviscidose, les parents préviennent eux-mêmes les assistantes maternelles, les instituteurs, les éducateurs sportifs, etc. Puis les professionnels de santé prennent le relais si nécessaire pour aborder les mesures de prévention à prendre.

Dire et expliquer la maladie d'emblée permet d'anticiper d'éventuels problèmes et de garantir à l'enfant un cadre de socialisation normal et stable. Partant du principe que *« ça [les mesures de prévention] reste du bon sens, alors quand c'est bien amené, quand c'est bien expliqué, il y a pas de raison dire non en fait »*, les parents de Briec préparent autant que possible son entrée à l'école en expliquant aux personnes concernées les mesures de prévention à mettre en place. Les parents d'Eléonore la laissent aller aux fêtes d'anniversaire auxquelles elle est invitée, y compris dans des parcs de jeux intérieurs. Ils indiquent aux parents les quelques règles à respecter. Elles sont réduites à l'essentiel, le lavage des mains et la prise de ses enzymes pancréatiques au moment du goûter. Plus âgé, Joshua se charge lui-même d'informer et de sensibiliser les personnes qui peuvent l'interpeller sur ses conduites, comme à la piscine où il évite le pédiluve et prend une douche pour *« vraiment juste montrer qu'on est mouillé »* et *« juste se rincer vite fait »* (le père de Joshua) : il a dû s'en expliquer auprès d'un maître-nageur non averti de sa mucoviscidose. Grandissant dans un contexte dans lequel sa maladie est dite et expliquée à chaque fois que le besoin s'en fait sentir, l'enfant se familiarise avec cette manière de faire. Il l'intègre parce qu'elle lui permet d'acquérir assez rapidement une certaine indépendance et autonomie dans la gestion de sa maladie, ce dont il tire profit : Joshua aime la piscine, et prendre les choses en mains en s'expliquant lui permet d'en profiter. Depuis que ses parents ont observé qu'il *« se gère tout seul »*, ils y vont davantage.

L'organisation des soins de kinésithérapie respiratoire constitue une autre illustration du processus d'autonomisation de l'enfant malade par l'intégration implicite des manières d'être et de faire parentales. Pour ne pas dépendre tout le temps de l'intervention d'un kinésithérapeute et gagner en liberté de mouvement et de circulation (notamment pour les périodes de vacances), certains parents se forment aux techniques de drainage bronchique. Concernant la fratrie d'Agathe, cette forte volonté d'indépendance et d'autonomie parentale a probablement participé à rendre les enfants autonomes dans la prise en charge de leurs soins : *« je ne remplacerai jamais le kiné, mais je sais très bien faire une séance de kiné, et les enfants savent très bien et sont très autonomes, sur ça. Ils ont très bien compris. le mouvement, la nécessité, comment on fait »*.

Les séances avec le kinésithérapeute ont lieu à l'extérieur (chez l'assistante maternelle, à l'école et au cabinet) comme à la maison, où elles ne prennent pas place dans la chambre de l'enfant mais dans la pièce principale ou dans une autre. Les séances d'aérosols de Joshua peuvent avoir lieu devant la télévision. La maladie de l'enfant n'est pas *« cachée »* (le père de Manon) ni à la maison ni en dehors. Elle est visible dans tous les environnements de vie de l'enfant et des parents.

3.1.3 Un continuum propice aux apprentissages

Les passages de la maison familiale à celle de l'assistante maternelle puis à l'école s'effectuent pour l'enfant malade dans un continuum. Les principes de gestion de sa maladie et des environnements dans lesquels il évolue sont stables, y compris lorsque les parents s'organisent selon un tout autre modèle, comme ceux d'Agathe par exemple.

Ces derniers gèrent la mucoviscidose de leurs enfants à l'école comme à la maison. Les règles qu'ils y instaurent sont similaires, centrées sur l'hygiène corporelle et sur un contrôle a minima de la qualité de l'air par des gestes simples et à la portée de tous, tels que l'aération. Pour la Maternelle et le Primaire, ils ont choisi de scolariser leurs enfants de façon très libre, selon leurs propres leitmotivs éducatifs. Les enfants peuvent ne pas aller à l'école un après-midi ou une journée si leur mère estime qu'à ce moment précis, d'autres enseignements sont plus disponibles et plus profitables ailleurs, « *à l'école des mamans* ». Imposant déjà un mode de fonctionnement particulier à l'institution scolaire, la mère d'Agathe n'a donc pas recours au projet d'accueil individualisé préférant s'arranger directement avec les institutrices et autres personnes s'occupant de ses enfants. Elle leur demande d'être attentives à l'hygiène, de faire en sorte que les enfants n'embrassent pas les autres, qu'ils prennent bien leurs médicaments s'ils déjeunent à la cantine, ce qu'elle évite autant que possible avec la sieste.

Par conséquent, les enfants retrouvent dans leur environnement scolaire et tous ceux qu'ils fréquentent régulièrement les mêmes principes de gestion de leur maladie. Ils les ont tellement intégrés que si ce n'est pas le cas, ils le remarquent et s'en ouvrent. Au Collège, Agathe avait signalé à sa mère que les classes n'étaient pas aérées et qu'elles sentaient mauvais. Cette dernière est intervenue pour y remédier, sans « *scrupule à demander ce genre de détails, en disant que de toute façon c'est bon pour tout le monde* » ; « *il y a des choses qui sont... comment dire ? qui sont naturellement, j'ai pas besoin d'un PAI pour faire ça* ». La continuité des pratiques et des modalités de sa protection d'un environnement à un autre guide l'enfant malade et favorise l'acquisition de conduites, de même que sa réflexivité et son autonomie. La mère d'Agathe rapporte :

« [...] à l'école, ils vont faire pipi aux toilettes comme tout le monde, et je leur ai pas dit, j'ai pas demandé aux maîtresses des toilettes particuliers pour eux. Donc voilà. Ils prennent leurs précautions. Voilà. Ils se lavent les mains, ils font gaffe et ils vont pas pour le plaisir, ils vont pas boire au robinet en faisant... [imitant quelqu'un qui boit goulûment]. Voilà. Ils ont soit une petite bouteille sur eux dans le meilleur des cas, sinon ils vont pas boire à l'école, enfin voilà ils essayent de... Ou ils demandent à la maîtresse, par exemple à l'école je me souviens Ophélie elle demandait à la maîtresse, et on lui avait trouvé un petit verre, voilà, et... c'est sa petite tasse et puis quand j'oublie de lui mettre son petit verre, la maîtresse elle lui donne une tasse propre, un verre propre et puis elle va boire au robinet et voilà, enfin... »

3.2 La normalisation de la socialisation de l'enfant

L'enfant malade est socialisé aussi normalement que possible, selon les mêmes modalités que celles valant pour ses frères et sœurs, à la maison comme ailleurs. Les identités « *pour soi* » et « *pour autrui* » que ses parents construisent pour lui et qu'il se construit ensuite progressivement lui-même sont proches et cohérentes. Sa maladie est prise en compte mais elle est intégrée dans le déroulement de la vie quotidienne de telle sorte qu'elle ne soit pas ou peu vécue comme une maladie, avec ses comportements et ses conduites attendus : certains parents tendent par exemple à vouloir transformer les soins que sont les séances de kinésithérapie respiratoire en jeux. L'enfant a une identité de « malade » reconnue mais sans cesse atténuée, ce qui présente des avantages et des inconvénients.

3.2.1 Les enjeux de l'autonomisation de l'enfant

La monographie domestique d'Agathe rend compte de la vie d'une famille composée de six enfants, dont quatre sont atteints de mucoviscidose. Lors de son entretien, la mère parle des parcours de ses aînés, Agathe (22 ans et malade), Tanguy (20 ans), Ronan (19 ans et malade) et Clothilde (17 ans). Les deux derniers enfants, Corentin (14 ans) et Ophélie (12 ans), malades eux aussi, sont au Collège. Selon leur mère, chacun des quatre aînés suit son chemin. Les deux enfants bien portants, Tanguy et Clothilde, sont engagés respectivement dans une préparation aux études commerciales et aux carrières militaires. Ils ne rentrent qu'occasionnellement à la maison. Après deux années passées à Lorient en vue d'obtenir un BTS, « *Agathe est autonome* ». Elle navigue au sens propre comme au sens figuré. Elle se consacre à ses projets de voile, allant et venant dans la maison parentale : « *Agathe navigue beaucoup... Agathe d'un seul coup nous dit : "Ah ben non tiens, je suis pas là ce soir." ; "Bon très bien, OK."* » Ronan lui est à la maison.

Le rapide portrait de cette fratrie montre que les enfants jouissent tôt d'une grande liberté dans la conduite de leur vie, qu'ils soient malades ou non. Cette liberté s'accompagne de l'acquisition non pas d'une indépendance matérielle mais d'une réelle autonomie. En termes de scolarité ou d'entrée dans la vie active, ils choisissent leurs orientations selon leurs aspirations personnelles et se donnent les moyens d'atteindre leurs objectifs. La mère souligne cette autonomie chez chacun de ses grands enfants. Les parents sont et restent en arrière-plan, tout en encourageant ce processus dans tous les aspects de la vie de leurs enfants, y compris dans la gestion de leur maladie et de leurs soins. Comme Joshua revient en taxi du cabinet de son kinésithérapeute le soir après le Collège, les quatre frères et sœurs se rendent rapidement seuls à leurs consultations au CRCM.

Ce processus d'autonomisation de l'enfant évoque « *la logique du développement personnel où il s'agit pour les jeunes gens de se trouver* » (Ramos, 2011 : 12). Les parents priorisent le développement des capacités de choix et de décisions de l'enfant pour ce qui le concerne. Ainsi, celui-ci apprend à se déterminer par rapport à son identité de « malade » comme par rapport à son avenir : autonome sur tous les plans, Agathe entretient aujourd'hui avec l'association *Vaincre la Mucoviscidose* des liens que ses parents n'ont jamais eus.

L'enjeu de l'autonomie de l'enfant par rapport à sa maladie recouvre aussi celui de l'autonomie de ses parents : derrière cette demande voire cette injonction parentale à l'autonomie de l'enfant se joue la leur⁹¹. Les parents s'emploient avec ingéniosité à préserver leur chez-eux, leurs espaces et leurs pratiques domestiques de la maladie et des recommandations en les sélectionnant et en les personnalisant. Ils déploient des stratégies visant à une économie d'interventions et de changements, dont l'argumentaire est solidement établi. Leur objectif est probablement de préserver leur propre autonomie par rapport à une maladie qui met en tension la construction identitaire de chacun des membres du groupe domestique, « *le travail identitaire s'effectuant de manière continue tout au long de la trajectoire individuelle* » (Castra, 2021). *In fine*, ils se préservent.

3.2.1 Les coûts de la normalisation et de l'autonomisation

L'un des coûts les plus évidents du processus de normalisation de la maladie dans l'asthme comme dans la mucoviscidose est celui de la sous-estimation des risques respiratoires pour l'enfant malade.

Dans l'asthme allergique, la prise de risque liée à cette sous-évaluation peut être anticipée par des traitements de prévention souvent efficaces, les traitements de fond et les antihistaminiques. Avec l'habitude, elle peut aussi être compensée par les bronchodilatateurs à effet rapide (la Ventoline®) qui permettent de maîtriser la crise d'asthme dès ses premières manifestations et de l'éviter.

Cette prise de risque est potentiellement plus préjudiciable dans la mucoviscidose. Quand ils sont mis en place, les gestes simples de contrôle des risques inflammatoires et infectieux (le port du masque, le lavage des mains et du nez) ne sont pas d'une efficacité aussi certaine. Jusqu'à présent, aucun traitement médicamenteux pris en anticipation ou en compensation n'offre la garantie d'une protection satisfaisante des bronches. Or, la dissolution de la maladie

⁹¹ Cf. La communication d'Elsa Ramos et de Sandra Villet intitulée *De l'enfant à naître à l'enfant marchant : les transformations du vécu spatial dans le logement pour les parents-conjoints* dans le cadre de la RT33 Famille, vie privée, vie publique, Congrès de l'Association Française de Sociologie, le 9 juillet 2021 à Lille.

dans le cours de la vie ordinaire conduit à minimiser des risques mêmes reconnus, comme l'illustrent les propos de la mère d'Agathe expliquant le déroulement des séances de kinésithérapie respiratoire à domicile pour ses quatre enfants :

« [...] on essaye de passer le plus encombré d'abord, puis après, hop il va se reposer, on passe les autres, et le plus encombré revient. Voilà... parce qu'il faut drainer plusieurs fois par jour et que c'est plus efficace comme ça. Après [à voix basse] il [le kinésithérapeute] va pas se laver les mains... Moi je suis sûre même que le kiné il se met même pas de solution [hydroalcoolique] quand il passe d'une personne de l'extérieur à nous. Il met pas de blouse. Enfin il va pas mettre de masque... C'est à la bonne franquette. Et ça se passe bien, enfin... Après peut-être qu'il nous a refile des trucs nosocomiaux mais j'y crois pas tellement enfin... Et puis parce qu'on vit. Les enfants vont à l'école. Ils vont pas aller à l'école dans une bulle. »

Un autre coût du processus de normalisation de la maladie est celui de l'ambivalence identitaire. L'enfant est malade mais ses parents peuvent avoir tendance à vouloir qu'il ne se considère pas comme tel et qu'il ne se comporte pas comme tel. En grandissant l'enfant peut en venir à se questionner sur son statut de « malade », en particulier lorsque les manifestations symptomatiques de sa maladie le confrontent à des ajustements de ses traitements et éventuellement de ses conduites, comme dans le cas évoqué de Mathis, âgé de 10 ans et asthmatique quasiment depuis sa naissance : suis-je malade ? Pour combien de temps ? En suis-je responsable ? Cette ambivalence identitaire est une source potentielle de conflit interne pour l'enfant, d'autant plus probable qu'il est socialisé selon des modalités qui l'incitent ou l'enjoignent à se trouver.

A propos des familles à *orientation personnelle*, Bernstein note :

« On a vu qu'un système de rôles à orientation personnelle est moins stable qu'un système positionnel, dans la mesure où s'y déroule continuellement un processus d'ajustement et d'intégration des intentions, des appréciations et des motifs, explicites mais différents des membres du groupe. Par suite, apparaissent des tensions spécifiques ; des formes spécifiques d'arbitrage, de réconciliation et d'explication s'y développent. » (Bernstein, 1975 : 207-208)

« En outre, dans les formes de contrôle personnelles qui reposent sur des formes linguistiques individualisées et élaborées, l'enfant peut acquérir son autonomie sans avoir une conscience claire de son identité sociale. » (Ibidem : 212)

Il indique ainsi que ces familles mettent en place un espace d'expression commun, qui est aussi un espace de négociation et donc éventuellement de tension voire de conflit. Chacun des membres du groupe domestique ajuste en permanence ses demandes aux autres au plus près de ses besoins, de ses envies ou de ses préoccupations ; les autres doivent ensuite les intégrer, et réciproquement. Tous sont impliqués de la même manière dans un système relationnel mouvant.

La mère d'Agathe fait état des difficultés relationnelles qu'elle rencontre avec Ronan, l'aîné de ses deux fils malades. Elle a dû passer temporairement le relais du suivi de ses soins à son

mari. Elle observe que « *Ronan aujourd'hui a 18 ans donc... l'âge où... du déni... il prend pas ce qu'il faut, il fait pas ce qu'il faut ni rien donc voilà, mais...* ». Il traverse a priori une période de remise en cause de ses traitements et de ses soins, peut-être de l'acceptation de sa maladie. Or, au moment de l'entretien, elle vient d'apprendre qu'il doit entamer prochainement une cure d'antibiotiques en intraveineuse parce qu'il a contracté du *pseudomonas aeruginosa*. Ses deux filles, Agathe et Ophélie, ont déjà reçu ce genre de traitement pour la même raison. Mais elle parle de celui de Ronan presque à voix basse, probablement parce que ce dernier est en train d'étudier dans sa chambre à l'étage et qu'il s'agit le concernant d'un sujet à traiter avec précaution.

Dans un contexte éducatif où l'enfant est censé définir son statut de malade, le pré-adolescent, l'adolescent ou le jeune adulte peut éprouver plus ou moins de difficultés dans cette entreprise selon ses dispositions personnelles. Ces difficultés sont susceptibles d'affecter les relations entre parent et enfant dans un système interactif et sensible.

Enfin, l'enfant malade devient vite autonome dans la gestion de sa maladie, dans la prise de ses médicaments, etc. Mais le coût de cette autonomisation est peut-être celui d'un vécu extrêmement personnel de la maladie, d'un certain sentiment de solitude face à son état de malade. Le père de Louison l'exprime en ces termes : « *Il en a un peu ras-le-bol, en plus c'est un peu le seul de la famille à avoir toute cette panoplie de médicaments, j'imagine que pour lui c'est pas très rigolo mais, il est quand même assez sérieux dans sa prise de médicaments.* » A huit ans, Louison se soigne encore accompagné de ses parents qui « *essayent de lui faire repenser* » à prendre son traitement mais qui ne le « *surveillent plus* ». Dans une famille où plusieurs enfants sont atteints de mucoviscidose, chacun peut aussi se sentir seul avec sa maladie. Car même au sein d'une fratrie le degré de sévérité de la pathologie n'est pas identique d'un individu à l'autre, et surtout parce que le degré d'autonomie de chaque malade et la normalisation de la maladie font que chacun la vit sur un mode individuel. Cela peut être ressenti un peu durement par l'enfant malade selon son âge et ses dispositions personnelles. Selon sa mère, Ophélie a besoin d'un petit lapin pour combler un manque de « *contact physique* » notamment avec elle. Mais on peut aussi se demander dans quelle mesure cette enfant présentée comme plus sensible et plus malade sur le plan respiratoire que ses frères et sœurs « *alors qu'elle fait bien tout ce qu'il y a à faire* » ne subit pas un système de solidarité familiale moins soutenant par rapport à son statut spécifique de « malade » que dans le cas d'autres familles.

Conclusion : Un enfant autonome vis-à-vis de sa maladie et de sa famille

Les familles *individualistes* gèrent les risques pour leur enfant malade en donnant la priorité au fait de préserver la « vie normale » de l'enfant et de la famille. Elles font en sorte que l'enfant soit socialisé au sein de sa famille et des autres instances comme s'il n'était pas malade. Ce choix de qualité de vie a pour conséquence concrète de ne pas les focaliser sur le contrôle de l'environnement physique de l'enfant, mais d'abord sur les moyens de prévention centrés sur l'individu, les mesures d'hygiène corporelle et les traitements médicaux. L'action sur les espaces et les pratiques domestiques existe mais elle reste ciblée et circonscrite, et ses moyens font l'objet d'une sélection critique pour correspondre au maximum aux habitudes familiales d'aménagement et d'entretien du logement.

Les modalités de la prévention *individualiste* des risques respiratoires ont pour avantage de mettre l'accent sur le développement personnel de l'enfant d'abord en tant qu'individu et non en tant que malade. Elles favorisent son autonomie dans la prise en charge de sa maladie comme dans celle de son insertion sociale : l'enfant est également autonome vis-à-vis de sa famille. Mais sa construction identitaire en tant que malade respiratoire chronique peut s'avérer ambivalente et génératrice de conflits. Reléguant la maladie au second plan, la prévention *individualiste* a aussi pour bémol une plus grande prise de risques en termes de santé respiratoire pour l'enfant malade.

Chapitre 5. Les familles égalitaires : repousser la maladie

Les familles *égalitaires* ont une appréhension forte de la maladie, de ses incidences sur la santé de l'enfant et de ses implications sociales. Elles cherchent à en préserver l'enfant et à s'en préserver elles-mêmes. Elles mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour la repousser : elles agissent à la fois sur l'individu et sur son environnement de vie.

Pour illustrer cette manière de gérer et de prévenir les risques respiratoires, nous prenons appui sur treize monographies, dont sept pour le groupe « Mucoviscidose » et six pour le groupe « Asthme ». A l'exception d'un père et d'un couple, les mères ont mené seules l'entretien et la visite du logement. Lorsqu'ils étaient présents au domicile, les pères sont intervenus par intermittence pour compléter les propos de la mère. Les entretiens ont eu lieu en semaine ou le samedi selon les disponibilités de la mère.

Les groupes domestiques sont constitués de couples parentaux ayant un à quatre enfants. Une seule famille est monoparentale, l'enfant malade habitant exclusivement avec sa mère. Les parents peuvent être très jeunes à la naissance de l'enfant malade. On compte deux fratries d'enfants asthmatiques. Plusieurs familles ont un à deux animaux domestiques, chien ou chat. La majorité évolue dans des milieux ouvriers ou de la classe moyenne. Quelques-unes appartiennent à des milieux plus favorisés voire aux classes supérieures. Les situations professionnelles des parents ne sont pas toujours stabilisées, surtout celles des mères.

Trois familles sont locataires d'appartement ou de maison dans le parc social ou privé. Les autres sont propriétaires d'une maison, située pour la plupart dans un lotissement ou une résidence, et d'un appartement dans un seul cas. La mobilité résidentielle des familles est en rapport avec l'évolution de leur composition et de leurs besoins plus qu'en raison de contraintes professionnelles. Le plus souvent le lieu du domicile familial est fixé depuis moins de cinq ans. Certaines maisons sont en cours d'agrandissement et de transformation.

	Enfant malade	Age	Fratrie	Rang	Parents malades	Recommandations
MUCO - 7 enfants						
EM1	1. Malo	3 ans	1	Aîné	Mère, asthme	CRCM+CMEI
EM2	2. Raphaël	4 ans	1	Aîné	Sans objet	CRCM
EM3	3. Eliette	5 ans	3	3è	Mère, allergie	CRCM
EM4	4. Adam	7 ans	2	Aîné	Sans objet	CRCM
EM5	5. Emma	8 ans	2	2è	Père, allergie	CRCM+CMEI
EM6	6. Jules	12 ans	2	2è	Sans objet	CRCM+CMEI
EM7	7. Fanny	17 ans	1	Aînée	Sans objet	CRCM
ASTHME – 8 enfants (dont une fratrie d'enfants malades)						
EA1	8. Gustave	5 ans	2	2è	Sans objet	Pneumopédiatre
EA2	9. Tom (f1)	5 ans	3	2è	Père, asthme	Pneumo + CMEI
EA2	10. Eli (f1)	8 ans	3	2è	Père, asthme	Pneumo + CMEI
EA3	11. Esther	9 ans	2	2è	Sans objet	Pneumopédiatre
EA4	12. Rose	10 ans	2	2è	Père, allergie	Pneumo + CMEI
EA5	13. Nouredine	11 ans	4	Aîné	Sans objet	Pneumopédiatre
EA6	14. Marie (f2)	14 ans	3	3è	Mère, asthme	Pneumo + CMEI
EA6	15. Héloïse (f2)	16 ans	3	2è	Mère, asthme	Pneumo + CMEI

f1 = fratrie 1, f2 = fratrie 2

Figure n°9 : Les enfants grandissant dans une famille égalitaire

1. Une maladie perturbante

Les familles *égalitaires* sont particulièrement désorientées par le diagnostic de la maladie respiratoire chronique de leur enfant. Cette profonde déstabilisation les pousse à spécialiser et à optimiser leurs actions pour lutter contre une maladie qu'elle redoute et dont l'effet perturbateur s'installe dans le temps.

1.1 La maladie comme rupture biographique

Les familles font état d'une perturbation importante à l'annonce de la mucoviscidose de leur enfant ou face à la soudaineté, la violence, la multiplication et la répétition de ses symptômes en cas d'asthme. La plupart des parents perçoivent et vivent initialement la maladie de leur enfant comme un « *tsunami* » (la mère d'Emma). Ils se retrouvent face à un événement imprévu et incontrôlable, une « *catastrophe* » face à laquelle ils « *paniquent* » (la mère d'Adam). Difficile à gérer sur le plan émotionnel, ce moment reste gravé dans leur mémoire. A l'instar de la mère d'Emma, d'autres mentionnent deux dates au sujet de leur enfant atteint de mucoviscidose, celle de sa naissance et celle de son diagnostic, comme une rupture dans la vie de l'enfant et ses parents.

Dans l'asthme, ce bouleversement est tout aussi manifeste lorsque la maladie de l'enfant est nettement identifiée suite à « *une grosse crise d'asthme* » (la mère d'Héloïse). Les récits des mères relatent cette perte de contrôle face à une situation inconnue et dangereuse. Pour sa part, la mère de Gustave « *se plonge dans le carnet de santé* »⁹² de son fils pour retracer l'historique de ses manifestations pathologiques nombreuses et itératives semblant encore l'affecter. Elles sont faites de toux et de difficultés respiratoires, de vomissements et de pertes de poids, de crises d'asthme et de passages aux Urgences.

Les parents cherchent à sauver l'enfant de sa maladie, à faire en sorte qu'il lui échappe. Ils peuvent regretter de ne pas avoir été informés du mode de transmission de la mucoviscidose alors même qu'un membre de la famille élargie en est déjà atteint, ce qui leur aurait permis de l'éviter.

Les parents cherchent aussi à se préserver de l'emprise de la maladie. Agée de 21 ans à la naissance de son fils, la mère d'Adam parle ouvertement d'une période de dépression suite à l'annonce de sa mucoviscidose : « *j'ai mis quand même beaucoup de temps à me remettre de l'annonce de sa maladie* ». Elle a mis des années avant d'arrêter de pleurer à l'évocation de la maladie de son aîné, et ce malgré le fait qu'Adam se porte selon elle « *super bien* » depuis toujours : « *Tout allait super bien pour Adam. Il y avait pas d'occlusion, il y avait rien du tout, il grossissait même super bien le premier mois donc on s'est même dit : "Non mais, c'est pas possible quoi !" [Rires]* » N'ayant pas renoncé à son travail qu'elle assimile à une « *bouffée d'oxygène* », la mère d'Emma souligne ainsi la nécessité de se préserver de la mucoviscidose de sa fille. Certaines familles insistent sur la possibilité d'une prise en charge par un psychothérapeute dans le cadre du CRCM.

⁹² Annotation en marge de l'entretien.

Les parents se projettent avec difficultés dans l'avenir pour leur enfant et pour eux-mêmes. Ils ne savent pas comment envisager la vie à long terme avec une maladie chronique perçue comme grave. Face à une situation inconnue, les parents ont besoin de retrouver rapidement des repères. A ce propos, la mère d'Eliette explique que lorsqu'elle a su que sa fille avait la mucoviscidose :

« [...] moi je voulais rencontrer des gens qui vivaient avec cette maladie, ou qui élevaient des enfants qui avaient cette maladie pour avoir de l'espoir et voir que c'était possible. [...] je voulais rencontrer des adultes aussi, donc ça m'a fait énormément de bien de voir des jeunes femmes, une jeune femme en particulier qui a trois ans de plus que moi, donc j'ai pu me projeter aussi pour Eliette et puis prendre des conseils. »

Allant aujourd'hui à la rencontre des jeunes parents qui le souhaitent, elle ajoute :

« [...] ils ont besoin d'entendre ce que moi j'ai entendu il y a cinq ans : "Ça va aller.", qu'on va y arriver, que leur enfant va vivre assez facilement une vie normale. [...] quand ils ont vu Eliette ça leur a fait du bien de pouvoir se projeter et de se dire que leur petit garçon il aura cinq ans, il sera comme ça, plein de vie. »

La mère d'Adam a repris pied dans sa vie à l'occasion de la naissance de son second fils. Elle s'est séparée pour la première fois de son aîné malade parce qu'elle n'avait selon elle « *pas le choix* ». Elle s'est investie dans sa seconde maternité comme les autres mères de nouveau-nés. D'autre part, elle se demande dans quelle mesure les associations dédiées à la mucoviscidose, les lectures et les manifestations qu'elles proposent l'ont aidée. Elle souligne la nécessité de se situer par rapport aux autres parents partageant la même situation de maladie : « *on avait besoin aussi de rencontrer d'autres personnes qui vivaient la même chose que nous* ». Très investie dans la vie associative, la mère de Fanny énonce elle aussi ce besoin de se sentir comme les autres parents d'enfants atteints de mucoviscidose.

« Et c'est ce qui m'a aidée donc d'aller et de participer à ma première manifestation et d'aller au groupe de paroles. De groupe de parents. Et ça, ça m'a... Han, je me dis : "Han, je suis pas toute seule et en fait je suis normale. Mes questions elles sont normales, elles sont pas... C'est pas moi qui suis..." Parce qu'à l'extérieur, on peut pas, enfin les gens ne peuvent pas comprendre. »

Les parents d'enfants asthmatiques s'appuient de même sur la connaissance qu'ils ont de la maladie pour se préserver de ses éventuelles contingences. Ils cherchent à la maintenir à une place où elle ne porte pas atteinte à la normalité de leur enfant, la leur et celle de leur vie à court, moyen et long terme. Ils peuvent discuter le statut d'asthmatique de leur enfant. Mais surtout ils circonscrivent la maladie dans le temps en souscrivant aux discours en ce sens, celui du soignant de leur enfant ou d'autres parents qu'ils côtoient sur leur lieu de travail par exemple. La mère de Gustave souligne : « *comme je vous ai dit moi j'ai vraiment espoir que là ça n'ait été qu'un passage, un asthme du nourrisson-là, et que ça va s'arrêter en grandissant* ». Elle se réfère aux expériences des personnes de son entourage pour affirmer : « *Je sais que ça peut*

s'arrêter, à un moment donné, c'est pas parce que mon enfant est asthmatique aujourd'hui qu'il le sera à vie. »

1.2 La focalisation sur un risque respiratoire majeur

Les familles sont particulièrement réceptives à la désignation médicale d'un agent pathogène clairement identifié et qu'elles instituent comme un ennemi à combattre. Elles se concentrent sur un risque majeur. Pour l'asthme, il s'agit des acariens et par extension de la poussière. Pour la mucoviscidose, il s'agit de l'infection pulmonaire due au *pseudomonas aeruginosa* et par extension aux eaux stagnantes. Les dégâts occasionnés par cette bactérie sur l'arbre pulmonaire des malades sont largement documentés et repris par les parents sans que l'état de santé de leur enfant n'ait été ou ne soit effectivement affecté par cette bactérie.

Dans les deux cas, bien que le lien entre l'environnement domestique et l'atteinte respiratoire de leur enfant ne soit pas nettement établi, les familles ne discutent pas ce qu'elles intègrent comme une évidence. Les parents prennent toutes les mesures jugées nécessaires pour éliminer ce risque : ils adoptent les acariens, le Pyo et les recommandations promues.

Sachant leur enfant sensible à un risque respiratoire majeur, les parents en sont d'autant plus attentifs à toutes les manifestations pathologiques de sa maladie. Plus que les autres parents d'enfants atteints de mucoviscidose, ceux des familles égalitaires insistent sur l'atteinte digestive de la maladie⁹³.

Lors de l'entretien, ils ont posé sur la table les boîtes de médicaments pris par leur enfant pour atténuer leurs troubles digestifs en plus des enzymes pancréatiques. Ils les ont exposés et en ont dressé la liste exhaustive. Ils en ont énuméré les noms, les formes, les doses et la cible exacte. Les douleurs abdominales sont considérées comme importantes. Les deux volets de la maladie ne sont pas dissociés. Ils font l'objet d'une préoccupation et d'un soin équivalents.

Dans l'asthme, les parents décrivent avec précision les traitements de leurs enfants en indiquant des détails tels que le goût des médicaments. Ils signalent aussi ses autres problèmes de santé en lien plus ou moins direct avec l'asthme. Marie souffre d'intolérances alimentaires, lui donnant mal au ventre. Esther a des problèmes dermatologiques. Tom cumule de l'eczéma avec toutes sortes d'allergies. Les crises d'asthme de Rose pourraient être déclenchées par des

⁹³ Sans iléus méconial sauf pour Malo.

reflux gastriques. L'attention portée au corps de l'enfant l'est au prisme de son asthme et de sa respiration.

Les parents essaient alors d'éviter les risques respiratoires, les douleurs et les désagréments auxquels est sujet l'enfant « *au maximum* » (expression commune) : « *des précautions, j'essaye d'en prendre un maximum pour Emma* » (sa mère). Ils dépoussièrent, ils nettoient, ils désinfectent et ils aèrent « *au maximum* » : les parents de Rose rangent « *au maximum les choses* » dans sa chambre et sur son bureau.

Cette volonté d'exercer un contrôle maximum sur la maladie en amont de son développement se traduit aussi par le fait d'essayer toutes les méthodes de prévention des risques dont ils ont écho, comme dans l'exemple de Rose. Prenant en compte la remarque et le conseil d'un médecin, ses parents ont réorganisé le déroulement de la soirée à la maison : Rose dîne avant de se laver afin de laisser le temps à sa digestion de débiter avant qu'elle ne se couche pour limiter le risque de crise.

1.3 Le besoin d'un accompagnement spécifique

1.3.1 La spécialisation et la disponibilité des soignants

Soucieuses de faire le maximum, les familles expriment leur préférence pour les soignants spécialistes de la maladie. La mucoviscidose de Malo a été annoncée à ses parents par le médecin l'ayant pris en charge en urgence à sa naissance en raison de son iléus méconial et de son opération de l'intestin. Commentant cette annonce, ses parents insistent sur la qualité de la prise en charge des soignants du CRCM par rapport à celle de médecins qui ne sont pas spécialistes de la maladie.

La seule spécialisation du pneumopédiatre ou de l'équipe soignante ne suffit cependant pas aux parents pour être rassurés. Ils attendent des professionnels de santé qu'ils soient accessibles, disponibles et réactifs concernant les besoins de leur enfant, leurs questions et leurs doutes au sujet de sa maladie, de sa prévention et de son traitement. Ils attendent du ou des praticiens qu'ils soient joignables à tout moment et qu'ils répondent rapidement à leurs demandes, ce dont témoigne la mère d'Eliette lorsqu'elle explique comment s'enchaînent les interventions des différents acteurs médicaux lorsque sa fille tombe malade :

« En fait quand elle est encombrée, c'est le kiné qui nous dit : "Là elle est encombrée..." Il y a pas forcément besoin qu'on voit un médecin : on appelle Roscoff et Roscoff nous faxe une ordonnance à la pharmacie, et du coup ils la mettent sous antibiotique. Par contre, on gère ça par téléphone.

Hier, elle avait mal à l'oreille, il fallait qu'un médecin la voie, j'étais sûre que c'était une otite : elle en avait tous les symptômes et effectivement, j'ai appelé à 15 heures, on avait rendez-vous à 17 heures. Ce qui est bien, c'est que les médecins réagissent très vite, la pharmacie réagit très vite, les kinés réagissent très vite, donc on n'a pas à prendre la décision tout seul, chose qu'on ne ferait pas. »

Cette attente de réactivité vaut pour tous les professionnels de santé. Ayant fait construire leur maison après la naissance de leur fils, les parents de Malo ont bénéficié des conseils de la CMEI grâce à de nombreux échanges par mail et par téléphone en réponse à leurs interrogations au moment où ils se les posaient.

Depuis quelques temps, Héloïse et Marie ne sont plus suivies à Rennes par le docteur Bados-Albiero mais par un allergologue exerçant dans une ville située à presque une heure du domicile familial. Pourtant leur mère met en avant la facilité d'accès et la diligence du praticien. Elle énonce clairement que face aux manifestations symptomatiques de ses filles, elle ne peut pas attendre les consultations semestrielles pour faire le point sur leur état de santé. Elle a besoin d'un contact direct, immédiat et fréquent avec le soignant.

Le sentiment de réassurance des familles passe par la possibilité d'une relation parent-soignant instantanée en réponse aux expressions pathologiques parfois imprévisibles et incontrôlables de la maladie de l'enfant. Cet accès immédiat au soignant est prioritaire sur sa proximité spatiale.

Les parents ont besoin de se sentir proches des soignants auxquels ils confient la santé de leur enfant. C'est le cas dans l'asthme lorsque le choix du soignant de l'enfant est « *aiguillé* » (la mère de Malo) par la famille ou par le cercle relationnel des parents plutôt que par les professionnels de santé, pédiatres, médecins généralistes et urgentistes. Tom est soigné par le pneumopédiatre qui s'occupe de son père lui-même asthmatique sévère depuis son enfance, ce qui inscrit la prise en charge médicale de l'enfant dans une continuité familiale rassurante. Héloïse et Marie sont suivies par l'allergologue auprès duquel leur grand-père médecin a obtenu un rendez-vous rapidement.

Dans la mucoviscidose, l'équipe soignante s'impose à l'enfant et à ses parents. Les parents peuvent néanmoins s'attacher à un membre de cette équipe comme la puéricultrice-référente de leur enfant. Ils l'appellent familièrement pas son prénom et la citent abondamment durant l'entretien. Ils misent sur cette personne avec laquelle ils créent un lien privilégié. A l'inverse, d'autres parents font part de leur désaffection pour un médecin qu'ils n'« *aiment pas trop en fait* » (la mère de Fanny), induisant l'importance de l'investissement affectif à l'égard du soignant.

La confiance entre les parents et les soignants se construit en incluant d'autres critères que ceux des savoirs affiliés à un praticien spécialiste. Elle dépend en grande partie des modalités de la communication qui s'établit entre eux.

1.3.2 La recherche d'une expertise ménagère

Les familles restent ouvertes à d'autres influences que celles des spécialistes médicaux et des professionnels de santé en matière de bonnes pratiques d'hygiène domestique. Les recommandations de ces derniers sont concurrence avec celles des experts familiaux, amicaux et associatifs. Par exemple, les familles prennent en compte les conseils de la CMEI selon que leur entourage proche les y encourage ou non : la mère de Tom a fait l'acquisition d'un balai à vapeur après que sa propre mère a validé la proposition de la CMEI.

Elevée au rang d'expertise, l'expérience ménagère de la parentèle est mise à profit comme celle de l'oncle maternel d'Héloïse et Marie : leur mère a investi dans « *un aspirateur enfin qui aspire et qui nettoie en même temps* », « *suite à un conseil, enfin c'est mon frère qui est assez pointilleux dans tout ce qui est technologie* », car elle s'est aperçue que « *même si on passe la serpillère, comme dit mon frère, on étale un peu la crasse en fait* ». La mère de Jules a reçu à son domicile la visite de la CMEI mais concernant le choix du matériel, des produits et des méthodes d'entretien de sa maison, elle se réfère surtout à sa belle-sœur qui « *aime que ça soit propre chez elle* » et à sa voisine conseillère H₂O at Home® qu'elle fréquente toutes deux depuis longtemps et de manière régulière.

Dans la mucoviscidose, le réseau associatif et ses porte-paroles (patients et parents) peuvent jouer ce rôle de repère en termes de pratiques ménagères en lieu et place des spécialistes médicaux. A moins d'un mois d'intervalle, les parents d'Emma se sont rendus à deux assemblées organisées par l'association *Vaincre la Mucoviscidose* proposant des échanges sur l'hygiène domestique. L'une présentait un atelier coanimé par la CMEI et les puéricultrices du CRCM de leur fille, et l'autre l'intervention d'une patiente adulte reconnue comme experte au nom de son parcours scientifique et de son investissement dans l'association. Les parents d'Emma en ont conclu que les propos tenus se contredisaient quant à l'efficacité du vinaigre blanc comme désinfectant. Après avoir remplacé l'eau de Javel par du vinaigre blanc suite aux préconisations de la CMEI, la mère d'Emma s'est de nouveau tournée vers des produits a priori plus désinfectants que le vinaigre blanc : elle a choisi les produits Anios®⁹⁴ « *qui agressent*

⁹⁴ Gamme de produits à destination des professionnels mais aussi des particuliers : « Anios pour La Maison ». Cf. Shiva et Anios lancent une gamme de produits ménagers pour la maison (toute-la-franchise.com).

moins quand même que tout ce qui est à base de Javel » à la recherche d'une solution intermédiaire pour prendre en compte les différents discours qui influencent ses conduites.

La réception des recommandations est intimement liée à la nature et la fréquence des relations qu'entretiennent les parents avec la ou les personnes les énonçant, et qu'elles reconnaissent comme expertes. L'expertise des professionnels de santé, aussi pointue, documentée et argumentée soit-elle, n'est prise en compte que si elle est adoubée en parallèle par la communauté dans laquelle s'inscrit la famille.

1.4 L'appel à une solidarité étendue

1.4.1 Un soutien familial expert et hiérarchisé

Le recours aux grands-parents

Les familles *égalitaires* s'occupent de l'enfant atteint de mucoviscidose durant sa toute petite enfance et par la suite en mettant en place une organisation très comparable à celle des familles *hiérarchiques* : cette organisation repose essentiellement sur la mère avec l'appui de l'assistante maternelle et des grands-parents. Sur les sept familles interviewées, trois mères sans emploi sont restées au foyer jusqu'aux trois ans de l'enfant. Trois autres ont aménagé leur temps de travail de manière temporaire ou plus définitive. Une seule a toujours travaillé à temps plein. Dans ce cas, la mère confie l'enfant à une assistante maternelle dont les grands-parents prennent le relais ponctuellement ou régulièrement. Les grands-mères d'Eliette l'ont gardée à la maison durant quatre mois en attendant que sa nourrice puisse l'accueillir. Pendant de nombreuses années, la grand-mère maternelle de Fanny l'a récupérée tous les soirs chez la sienne. Les grands-parents peuvent ensuite continuer à prendre part à l'organisation quotidienne du groupe domestique sur de plus longues périodes. La mère de Raphaël étant en formation par alternance depuis qu'il est scolarisé, son grand-père maternel passe le chercher à la sortie de l'école pour le raccompagner à la maison où a lieu sa séance de kinésithérapie respiratoire. Sa grand-mère paternelle elle « *a pu gérer ses horaires de travail [...] elle va le chercher à l'école et elle s'en occupe le mercredi après-midi* ».

L'implication des grands-parents dans la prise en charge de l'enfant malade est moins évidente à observer dans l'asthme dont la déclaration est souvent plus tardive : Esther et Rose ont respectivement 9 et 10 ans et font l'objet d'un suivi médical depuis moins d'un an au moment de l'enquête. Lorsque les grands-parents vivent près du domicile parental et ne sont

pas trop âgés, ils sont en général présents dans la vie de l'enfant : ils l'hébergent le week-end, pendant les vacances scolaires et peuvent à l'occasion aller le chercher à l'école. Les parents peuvent rechercher volontairement une proximité spatiale avec les grands-parents. Ceux de Gustave ont mis leur maison en vente pour se rapprocher du lieu de travail de sa mère et du lieu de vie de ses grands-parents maternels que le couple mobilise afin de garder ses deux enfants. Les parents font en sorte de pouvoir s'appuyer sur les grands-parents que les enfants soient malades ou non. Quand l'asthme se déclare plus précocement, les grands-parents apportent leur soutien pratique et moral à leurs enfants et petits-enfants.

Les compétences ménagères ou techniques des uns et des autres sont souvent mises en avant par les parents. Elles sont déterminantes car elles permettent de confier plus facilement l'enfant malade. Son asthme allergique étant diagnostiqué depuis peu, Rose continue de fréquenter les maisons grands-parentales en partie comme avant, sans que la literie ne soit équipée de housses antiacariens par exemple. L'entretien y est effectué conformément aux habitudes, de manière suffisamment régulière et consciencieuse pour qu'il n'y ait « *aucun souci quand elle va là-bas* ». Sa grand-mère paternelle est « *maniaque* » : « *chez tes parents enfin on pourrait manger par terre donc...* ». L'entente et les affinités entre les parents et les grands-parents comptent aussi : le père de Malo est « *le troisième fils que ma mère n'a pas eu* » d'après sa conjointe. Ces relations affectives choisies facilitent une collaboration rapprochée entre les parents et les grands-parents dans la prise en charge de l'enfant malade, qui n'est donc pas toujours paritaire entre les deux lignées. Les ruptures familiales peuvent être franches et radicales. Elles sont préalables à la survenue de la maladie de l'enfant qui contribue soit à souder les liens familiaux ou à entériner des dissensions le plus souvent préexistantes.

La mise à contribution de toute la famille

La famille élargie participe également à la prise en charge de l'enfant malade. La mère de Tom le confie à sa sœur qui fait des études pour devenir infirmière. Elles partagent leurs observations concernant son état respiratoire. En cas de doute sur le diagnostic et la décision à prendre, elle s'en remet à son jugement. Les frères et sœurs sont mobilisés selon leurs compétences médicales ou plus simplement selon leurs compétences ménagères et techniques, à l'image de l'oncle d'Héloïse et Marie consulté en tant que spécialiste du matériel d'entretien. Les tantes de Jules et d'Adam sont valorisées pour leurs qualités de ménagère : « *et mes sœurs sont comme moi, on est toutes super maniaques* » ; « *j'ai trois grandes sœurs et chez nous c'est pareil chez les trois. Les gens nous disent : "On dirait des maisons-témoins vos maisons : il y a rien qui traîne, il y a rien qui bouge."* » (la mère d'Adam). Les parents sollicitent leur fratrie

pour leur réseau relationnel. Ceux d'Adam ont trouvé son premier kinésithérapeute « *du fait d'une relation commune, une amie à ma sœur* ».

Pour pouvoir continuer à fréquenter les autres maisons familiales, les parents n'hésitent pas à demander à leurs proches de se plier aux mesures d'hygiène domestique spécifiques : « *on se permet de demander aux gens qu'on connaît donc type la famille, donc plus précisément mon frère, de passer l'aspi, d'avoir un truc clean, d'enlever la veille les peluches, les machins, etc. quand elle vient dormir chez lui* » (la mère de Rose). La mère d'Emma souligne à propos de la fermeture de l'abattant des toilettes : « *Toute la famille, l'entourage également, les grands-parents, les tontons, les tatas... les cousines, les cousins. On essaye d'inculquer à tout le monde tout ça.* » Ils comptent sur la communauté familiale pour prendre soin de l'enfant.

1.4.2 La mobilisation de l'aide sociétale

Pour préserver l'enfant de sa maladie, les parents n'hésitent pas à recourir aux dispositifs institutionnels qui peuvent les aider à améliorer ses conditions de vie. Ils essaient de faire valoir ses droits d'enfant malade.

Les parents d'Emma ont obtenu auprès de la MDPH une carte de stationnement pour personnes handicapées au bout de sept ans alors que « *dès le départ on l'a demandée parce qu'en fait dans le dossier vous cochez ce que vous vous voulez obtenir* ». A chaque renouvellement de demande de prestations, ils ont insisté jusqu'à obtenir ce qu'ils estimaient nécessaire et dû pour protéger leur fille. La famille de Nouredine était locataire d'un appartement humide dans le parc social. Sa mère a fait part au bailleur de son souhait d'avoir un environnement intérieur et un cadre de vie général plus sain pour son fils asthmatique et ses trois autres enfants. Ils habitent maintenant depuis sept mois une maison neuve, toujours en location dans le parc social. Pour sa part, le père de Raphaël a aussi entrepris des démarches auprès de son bailleur social pour résoudre les problèmes d'humidité de son appartement et de sa salle-de-bains sans obtenir d'intervention efficace et satisfaisante. Confrontés à une sérieuse infiltration d'eau dans leur maison en construction, les parents de Malo se sont tournés vers leur maître d'œuvre afin de lui demander de réparer les dégâts causés sur tout un pan de mur imbibé et infesté de moisissures sans plus de succès. Chacun de leur côté, les pères de Raphaël et de Malo se sont vus contraints d'entreprendre eux-mêmes les travaux nécessaires pour ne pas exposer leurs fils respectifs à des risques avérés.

Les familles sollicitent l'aide la plus large possible afin de limiter l'exposition de leur enfant aux risques respiratoires. Les parents d'Eliette ont demandé à leur voisin de changer ses habitudes de tonte de pelouse. Hésitant entre acheter et construire une maison, les parents

d'Adam ont activé leur réseau de connaissances pour avoir l'avis d'un professionnel sur les inconvénients de l'habitat ancien eu égard à la mucoviscidose de leur fils. Les parents sont demandeurs d'un accompagnement et d'un soutien global dans la prise en charge de la maladie de leur enfant.

1.5 La crainte de la maladie pour le futur

Les familles expriment fortement leur inquiétude quant à l'espérance de vie de leur nouveau-né souffrant de mucoviscidose : « *déjà, la première question, une des premières questions [...] au moment de l'annonce de la maladie c'était l'espérance de vie forcément. Donc déjà on m'apprend, on m'a fait... : "40 ans"* ». La mère d'Emma décrit le fossé qui se creuse entre la manière de se projeter en tant que parent avec un bébé normal et un bébé atteint d'une maladie respiratoire grave. Elle souligne l'ampleur du bouleversement que peut représenter pour un jeune parent la perspective de la fin de la vie précoce du nouveau-né. Les parents de Malo font état de la même préoccupation quant à cette durée incertaine de la vie de l'enfant. Le médecin du service de réanimation de l'hôpital leur a annoncé la mucoviscidose de leur fils en précisant que « *voilà il y a pas de traitement... il a la muco c'est comme ça. Du coup nous on a commencé à baliser parce qu'on s'est dit : "Non mais on va le perdre à quel moment... ?" Et il a combien de temps pour vivre... voilà, ça nous a vraiment fait peur* ».

Sur un plus long terme, l'inquiétude relative à l'espérance de vie laisse la place à une autre davantage centrée sur la qualité de vie : l'enfant atteint de mucoviscidose aura-t-il une vie normale ? sera-t-il bien intégré dans la société ? A ce sujet, les parents de Jules sont en partie confortés par un cousin souffrant de mucoviscidose âgé de 43 ans et greffé, et qui leur « *dit que nous Jules il vit comme un petit garçon normal. Il fait du sport parce que vu qu'ils ont quand même beaucoup évolué au niveau préventif, il y a plein de choses qu'on peut faire pour préserver Jules* ». A l'occasion d'une réunion à l'école, les parents de Malo ont constaté que leur fils et eux-mêmes étaient bien « *acceptés* » avec sa maladie et les différences qu'elle instaure entre eux et les autres par de menus détails comme celui du « *gâteau-médicament* », le goûter que Malo doit prendre en plus étant donné ses problèmes de malabsorption digestive.

Concernant l'asthme, c'est l'inquiétude quant à la durée de la maladie qui fait écho à celle de la durée de la vie dans la mucoviscidose. Les familles craignent les répercussions sociales de la maladie sur le long terme.

La mère de Tom fait état de ses préoccupations à propos des difficultés qu'il rencontre dans sa scolarité. Asthmatique sévère et âgé de 5 ans, Tom est très fatigué par sa maladie entraînant

régulièrement des épisodes de toux et de vomissements. Il a des problèmes d'attention et de concentration en classe mais sa mère ne souhaite pas qu'il soit accompagné par une auxiliaire de vie scolaire comme l'école le lui propose. De son côté, elle tente coûte que coûte d'avoir une activité professionnelle malgré les difficultés d'organisation que l'asthme de son fils lui pose. Elle ne veut pas renoncer à ses projets.

La mère d'Héloïse et Marie ne travaille plus depuis un an car la benjamine a développé des intolérances alimentaires et ne peut plus manger à la cantine. Elle reste aussi à la maison en raison de son état d'épuisement physique et moral dû à la dégradation de sa propre santé respiratoire depuis maintenant plusieurs années. Durant l'entretien, elle développe longuement le sujet des vacances familiales progressivement transformées en cures thermales et dont le lieu et la durée sont désormais contraints par l'asthme. La mère de Gustave insiste également sur l'importance qu'elle accorde aux vacances d'été familiale « *en camping* », « *dans une toile de tente* ». Elle exprime son inquiétude face à ces éventuelles cures thermales comme modalité de traitement de l'asthme de son fils et à l'atteinte qu'elle porterait à la vie sociale de la famille.

Les familles *égalitaires* font état de la très grande perturbation qu'introduit dans leur vie la maladie respiratoire chronique de l'enfant. Elles recherchent un accompagnement médical, institutionnel, familial et social centré sur sa maladie et les particularités de sa prise en charge. Elles s'appuient sur tout le soutien dont elles peuvent bénéficier pour préserver l'enfant du développement de sa pathologie et la famille de ses implications domestiques et sociales.

2. Convertir l'environnement de vie

Plus qu'à soustraire l'enfant malade aux risques respiratoires, les familles cherchent à le soustraire à sa maladie le plus vite possible dans l'asthme et le plus longtemps possible dans la mucoviscidose. Pour cela, elles mettent rapidement en place une organisation : « *ça a généré quoi ? Beaucoup de nouvelle organisation forcément* » (la mère d'Adam), dont nous allons

exposer ce qu'elle implique en termes de redéfinition des rôles familiaux, du temps et des pratiques consacrées au ménage ainsi que de l'aménagement de l'espace domestique.

2.1 Le compagnonnage familial

2.1.1 L'équilibre des rôles parentaux

Face à la maladie de leur enfant les familles se réorganisent. Chacun révisé son rôle dans le sens où il se recentre sur ses compétences et les approfondit pour les mettre au profit de ce qui s'apparente à un combat quotidien : « *A 13 heures, j'attaque ! [Rires] A 13 heures c'est parti pour le salon, donc c'est les poussières, l'aspirateur et le lavage, à 13 heures.* » (la mère d'Adam)

Fortement genrés, les rôles parentaux paraissent se définir globalement de manière traditionnelle avec un père au rôle instrumental et une mère au rôle expressif. Les pères travaillent tous à temps plein avec parfois des conditions d'horaires ou de déplacement peu favorables à la prise en charge des enfants en général et des soins en particulier. Seul un père a fait la démarche de chercher un nouveau travail pour renforcer sa présence à la maison.

Ce sont les mères qui adaptent leur emploi du temps. Cinq sont à la maison au moment de l'enquête. Trois sont mères au foyer dans l'asthme, pour l'une d'elles entre deux contrats à durée déterminée. Dans la mucoviscidose, deux mères sont dans des situations particulières. N'ayant pas trouvé d'assistante maternelle pour garder son fils aîné malade, l'une est restée au chômage en attendant l'arrivée prochaine de son deuxième enfant. L'autre est devenue assistante maternelle suite à la naissance de son aîné malade. Les autres mères travaillent à temps partiel (entre 75 et 80%) ou à temps plein quand elles n'ont qu'un enfant ou qu'elles ont des activités professionnelles (aide-soignante et institutrice) leur permettant de synchroniser leur emploi du temps avec celui de l'enfant.

La mère d'Eliette a rapidement repris son poste à temps complet, son salaire contribuant le plus aux ressources financières du foyer. Le père de Raphaël sous-entend que les revenus de sa compagne sont indispensables au projet du couple d'acheter ou de construire une maison pour offrir à leur fils un cadre de vie plus adapté à sa mucoviscidose. Les situations professionnelles des mères et des pères étant plutôt homogènes, l'écart entre la contribution des deux parents aux revenus du foyer est plutôt réduit quelle que soit la position de la famille sur l'échelle sociale, des milieux ouvriers aux classes supérieures. La plupart des mères à la maison ne le

sont que sur des périodes relativement courtes et provisoires. Ainsi le rôle instrumental du père et le rôle expressif de la mère ne sont pas si fermement établis.

Dans les couples, la mère et le père assurent l'entretien de la maison selon des rôles conformes aux stéréotypes de genre. En général, les mères se présentent comme les garantes de la propreté de la maison :

« [...] moi j'ai à cœur d'avoir une maison propre. Donc ça, ça n'a pas changé. Après, suite à la naissance d'Emma, non seulement je voulais une maison propre mais je voulais une maison avec zéro microbe, zéro enfin bactérie. Je m'étais mis une pression, de manière à ce que ma maison soit encore plus propre que d'habitude. » (la mère d'Emma)

Certaines mères se disent « *pas maniaque mais...* » (la mère d'Eliette) alors que d'autres l'affirment posément : « *j'ai toujours été maniaque* » (la mère d'Esther). Elles ont « *un chiffon dans les mains* » (la mère d'Esther) ou l'aspirateur en permanence : « *Moi je vous dis je vais me le greffer au bras.* » (la mère de Jules) Parfois avec une vraie satisfaction ou un réel plaisir, elles prennent soin de leur intérieur domestique, ce que quelques-unes estiment hérité de leur mère voire de leur grand-mère.

Cette exigence de propreté s'accompagne de celle de l'ordre : « *Alors je suis pas maniaque, mais j'aime bien quand même que ce soit rangé, enfin j'aime bien que ce soit propre, agréable à vivre.* » (la mère de Fanny) Cela s'exprime à travers la dimension esthétique notable de la maison. La mère d'Adam est fière de sa maison-témoin où une attention particulière est apportée à la décoration. Dans les chambres de ses fils, tout est harmonisé autour d'un thème, du mobilier au linge de lit en passant par le tapis et les tableaux. La mère de Gustave s'applique à composer l'espace intérieur de sa maison avec des meubles hérités ou chinés qu'elle remet en valeur. Les ambiances olfactives et sonores ne sont pas non plus négligées : toute l'interview de la mère de Gustave s'est déroulée avec la radio allumée en guise de fond musical.

Les mères prennent en charge l'hygiène domestique et ne la délèguent qu'assez difficilement, selon des modalités bien spécifiques. La mère d'Eliette précise que :

« [...] il y a pas mal de personnes qui ont des enfants malades qui ont une personne pour le ménage mais on a choisi nous de faire nous-mêmes et puis on préfère utiliser notre argent pour autre chose, et puis je sais pas si on ferait confiance à quelqu'un suffisamment, donc voilà [en riant]. »

Seuls les parents d'Emma ont recours à une aide-ménagère mais cette délégation est très cadrée et contrôlée : « *nous on n'est pas présent forcément quand elle vient. Et donc elle a une feuille comme ceci, on lui laisse les directives, et donc là on laisse cet espace pour échanger puisqu'on se voit pas* » (la mère d'Emma). L'aide-ménagère assure le ménage dans son ensemble en suivant les « *consignes* », la mère d'Emma se réservant la javellisation des siphons et des canalisations.

Le père souhaite participer aux tâches ménagères quand il le peut : il se charge du dépoussiérage et du passage de l'aspirateur tandis que l'entretien des toilettes et de la salle-de-bains reste l'apanage de la mère. Il s'exécute sous la surveillance et le contrôle de sa conjointe, de telle sorte qu'il finit parfois par renoncer en partie : « *ben quand je fais c'est pas bien, donc je la laisse faire* » (le père d'Adam), la mère reconnaissant elle-même que « *le souci c'est ça, c'est que quand les autres font c'est jamais bien* » (la mère d'Adam).

Les pères sont plutôt « *bricoleurs* » (le père de Malo). Les garages comprennent souvent un établi ou servent d'« *atelier de bricolage* » (la mère d'Emma). Technicien, le père de Jules a mis en place un système de climatisation à l'étage de la maison. Le plus souvent, les pères exercent des métiers nécessitant des savoir-faire artisanaux (boulangier, carrossier-peintre, marbrier funéraire) ou des compétences techniques, technologiques ou informatiques. Le bricolage ne fait pas forcément partie de leurs activités de loisirs mais de la palette de leur savoir-faire domestique. Tous s'investissent à un moment ou à un autre dans des travaux plus ou moins techniques de rénovation ou d'amélioration des finitions intérieures du logement.

Les pères prennent en charge le fonctionnement technique de la maison, l'installation, la surveillance et l'entretien des systèmes de chauffage, de ventilation, de climatisation, de déshumidification, etc. qui contribuent à la qualité de l'air intérieur. Lorsqu'ils ont pris part à l'entrevue, les pères ont décrit avec précision les systèmes techniques particuliers mis en œuvre dans la maison pour la santé respiratoire de l'enfant.

Les pères s'occupent de ce volet de l'hygiène domestique étant donné leurs compétences, par intérêt et par devoir. Ils y sont plus ou moins fortement incités par les mères qui veillent à comprendre le fonctionnement technique de la maison et à s'assurer de sa bonne prise en charge par leur conjoint.

Les « *territoires personnels* » (Kaufmann, 2021 : 84) de la mère et du père sont définis et circonscrits : « *on est organisé parce que, enfin chacun sait ce qu'il a à faire...* » (la mère d'Eliette). Chacun exploite ses connaissances et ses compétences dans l'intérêt de la santé respiratoire de l'enfant, souvent au-delà des attendus des prescriptions médicales. De plus, chacun se préoccupe du territoire de l'autre. Si les mères s'enquèrent du fonctionnement du système de ventilation par exemple, les pères font preuve d'initiative quant aux territoires maternels et féminins. Le père de Nouredine a suggéré la suppression de tous les tapis de la maison pour protéger son fils de l'asthme. Celui de Malo sait exactement quelle marque de lingette utilise sa conjointe, quels en sont la particularité et l'intérêt au regard de la mucoviscidose de son fils. Depuis que sa conjointe est en formation à temps plein, le père de Raphaël a pris le relais de sa mère dans l'exécution des tâches ménagères.

Un équilibre s’instaure entre ces territoires, tous deux importants pour la protection de la santé respiratoire de l’enfant de telle sorte que les rôles de la mère et du père tendent à s’équilibrer malgré leurs dimensions genrées et spécialisées.

Les parents cherchent à concilier au mieux ce qu’ils ont à faire et ce qui leur plaît de faire, ou encore ce qu’il leur est le plus facile et le plus pratique de faire. L’attribution des tâches relevant de l’hygiène domestique est plutôt établie de fait. Les parents définissent alors davantage leurs rôles respectifs dans d’autres domaines, et notamment celui de la prise en charge affective et éducative de l’enfant, ainsi que celui de ses soins corporels qu’ils soient en relation ou non avec sa maladie.

Ainsi les parents d’Eliette se partagent très concrètement le suivi médical de leur fille, l’administration de son traitement et la réalisation de ses soins. Le plus souvent, seule sa mère se rend à ses consultations au centre de soins ou chez le médecin généraliste, et son père se charge de lui donner ses médicaments. Il s’occupe de ses lavages de nez et de son hygiène corporelle générale et quotidienne, du brossage de ses dents, de sa douche ou de son bain, etc. comme pour ses deux autres filles. Il l’emmène à sa séance de sport hebdomadaire pendant que sa mère en profite « *pour faire tout ce qui est Javel* ».

Le père d’Eliette est très investi dans les soins de sa fille, comme le père de Raphaël qui transmet les consignes relatives à la prise des enzymes pancréatiques au personnel des services périscolaires. Pour la plupart, les pères se rendent disponibles régulièrement ou occasionnellement pour les consultations programmées au CRCM. Ils y accompagnent leur enfant avec la mère ou la remplacent. Le père d’Emma a assisté à la visite de la CMEI. Celui de Malo se tient informé des échanges de sa conjointe avec la conseillère médicale. Certains se chargent des démarches en lien avec la maladie auprès de la MDPH, de leur bailleur, de leur entreprise (afin de bénéficier d’avantages financiers pour l’emploi d’une aide-ménagère), etc.

Les parents participent ensemble et « *en général on va avec toute notre famille en fait* » (la mère d’Adam) aux manifestations nationales ou territoriales organisées par *Vaincre la mucoviscidose* ou par les nombreuses associations locales des Côtes d’Armor et du Finistère, et dont le père d’Adam dresse une liste quasi exhaustive. Celui de Jules a proposé pendant des années des baptêmes de l’air pour récolter des fonds, sa mère se chargeant de l’organisation.

Même s’il paraît moins systématique, l’investissement du père dans la prise en charge de l’asthme de son enfant peut être équivalent à celui observé dans la mucoviscidose. Après avoir emmené plusieurs fois sa fille aux Urgences avec sa conjointe pour des crises d’asthme, le père de Rose a pris l’initiative de se renseigner sur d’éventuels facteurs déclencheurs liés à l’environnement et à la qualité de l’air intérieur. Soucieux de comprendre ce qui pouvait gêner sa fille asthmatique dans la maison, il a demandé à son médecin une prescription pour faire

venir à son domicile une CMEI qu'il a reçue seul. Il a assisté avec sa fille à deux séances d'éducation thérapeutique à l'École de l'Asthme, tandis que la mère a pris en charge les rendez-vous chez les médecins (pédiatre, pneumo-allergologue, pneumopédiatre). Rose est assez grande pour prendre son traitement de façon autonome, mais ses parents et notamment son père l'observent néanmoins : *« de toute façon, on le voit bien quand elle prend son traitement elle arrive jamais à... [en mimant] à prendre de grandes inspirations »*.

Asthmatique sévère, le père de Tom a alerté sa conjointe sur les symptômes d'asthme que développait son fils cadet dès l'âge de deux ans. Comme la plupart des pères, il ne gère pas le suivi médical de l'enfant mais il lui arrive de lui administrer son traitement par nébulisation quand la mère a d'autres obligations ou lorsqu'*« il y a des gens chez qui on sait qu'on va aller, on sait que Tom va être pris donc en général mon mari lui fait la machine avant d'y aller »*. Evoquant la plus grande fatigabilité de son enfant du fait de son asthme, la mère de Tom indique que son mari la guide quant à la conduite à tenir par rapport à cet état qu'elle observe : *« Mon mari il me dit : "De toute façon, il fait comme les autres : les copains ils courent, il va aller courir avec les copains." »* Malgré des horaires de travail contraignants, le père de Tom essaie de se ménager du temps avec ses trois enfants.

D'une manière plus générale, les pères s'occupent des enfants lorsque les mères ne le peuvent pas, comme le père de Gustave tous les matins : *« on n'a pas le temps en fait le matin d'aérer parce que déjà moi je m'occupe pas des enfants le matin donc c'est mon mari, et du coup il a les deux à gérer, il a pas le temps de faire ça en plus... »*. Ils essaient aussi de partager avec eux des jeux ou des activités de sports et de loisirs.

Les parents s'attribuent des rôles parentaux complémentaires pour ce qui est de gérer la maladie de l'enfant et ses implications. La responsabilité et surtout les actes de soins ont tendance à être plus partagés entre la mère et le père que dans d'autres types de familles. Même si la gestion de la vie domestique et du suivi médical sont laissés à la mère qui l'orchestre, le père y prend une part non-négligeable de manière à la fois volontaire et contrainte.

2.1.2 Le partenariat intergénérationnel

Les familles mettent en place deux équipes pour prendre en charge l'enfant malade : l'une est constituée par la mère et le père et l'autre par les parents et les grands-parents, si possible. Ce partenariat intergénérationnel reprend les principes du compagnonnage, ceux de la hiérarchisation et de la spécialisation des rôles, de la transmission des savoir-faire ménagers ou techniques liés à la maison et celui de la solidarité entre les membres du groupe domestique.

Les grands-parents sont de véritables associés des parents. Ils se mettent à leur disposition et celle de leur petit-enfant parfois jusqu'à réorganiser leur vie quotidienne.

Sans prendre la place des parents dans le travail du *care*, ils peuvent les soutenir dans les soins à apporter à l'enfant en mobilisant leurs relations pour trouver un soignant ou un kinésithérapeute par exemple. Ils peuvent accompagner l'enfant en consultation avec les parents. Ils peuvent entretenir avec eux des relations étroites : leur rôle de soutien moral est alors important voire essentiel pour les parents.

Les grands-parents partagent sans restriction et sans compter leur savoir-faire et leur main d'œuvre et donc leur temps et leur énergie afin de contribuer à la prise en charge de l'enfant malade. Sans toujours être en retraite, ils se rendent disponibles pour récupérer les enfants à l'école, les garder le soir, le mercredi ou le week-end. Ils mettent à profit leur période de chômage pour construire ou aménager la maison parentale quand ils en ont les compétences. Ils adaptent au mieux leurs conduites dans l'intérêt de la santé respiratoire de l'enfant : ils essaient d'arrêter de fumer à l'intérieur de leur maison lorsqu'ils en ont l'habitude. Ils mettent leur chez-eux au diapason des recommandations. Ils font les aménagements nécessaires, supprimant un revêtement de sol textile dans la maison, un bassin d'eau ou un arbre dans le jardin. Ils prêtent leurs garages et dépendances pour que le mobilier neuf soit aéré avant d'être installé, etc. La maison grand-parentale peut être considérée comme une copie ou un prolongement de la maison parentale tant elle répond aux mêmes normes.

Cette ressemblance des conduites et des lieux de vie des parents et des grands-parents les institue comme partenaires dans la prise en charge courante de la maladie. Dans le cas contraire, l'enfant malade ne séjourne pas chez ses grands-parents ou alors sous une étroite surveillance parentale.

Les maisons des oncles et tantes doivent aussi être adaptées sous peine de se voir évitées. L'exigence parentale de mise en conformité de la personne et de son chez-soi dépend de sa place dans la famille. La gestion des risques affecte les relations : les survenues de tensions ou de conflits, les prises de distance sont importantes avec une mère ou un père, une grand-mère ou un grand-père qui ne serait pas suffisamment attentif aux mesures d'hygiène corporelle et domestique. Les recommandations de bonnes pratiques sont ainsi susceptibles de recomposer un groupe familial défini sur la base des risques respiratoires et de leur prise en compte. Elles peuvent accentuer la mise en concurrence des parents dans les soins à apporter à l'enfant. Elles entérinent les solidarités et les dissensions familiales.

2.1.3 Le pacte parent-enfant malade

L'enfant malade trouve aussi sa place dans cette organisation du groupe familial. Au même titre que ses parents et grands-parents obligés de prendre soin de leur univers domestique au nom de sa maladie, l'enfant est lui d'abord obligé de se soigner. Il doit prendre tous ses médicaments, se contraindre à suivre tous ses traitements qu'il en ait envie ou non. Il n'a pas le choix. Il lui est demandé de se comporter en bon élève, indépendamment de son état de santé effectif. Comme observer les gestes d'hygiène (tels que se laver ou se désinfecter les mains, ne pas toucher les poignées de porte, etc.), se soigner constitue un impératif journalier et sans relâche tant les parents jugent que la prévention de la maladie doit être intransigeante pour sécuriser l'avenir. Dans la mucoviscidose, le lieu de villégiature est choisi en fonction de la proximité d'un kinésithérapeute reconnu comme compétent. Dans l'asthme, il peut être fixé en fonction de la localisation des stations thermales. Face à des soins qui se transforment en contraintes permanentes et donc difficiles à tenir de manière stable dans le temps long de la maladie chronique, les parents font souvent état des difficultés de leur enfant à se plier à ses soins et à ce qu'ils impliquent en termes d'organisation, comme noter les crises d'asthme sur un calendrier. Les séances de kinésithérapie respiratoire et les relations avec le kinésithérapeute sont souvent décrites comme pénibles voire conflictuelles au point de devoir changer de méthode, de lieu ou de praticien. Les séances d'aérosol en cas d'asthme sévère le sont tout autant. Les traitements dans leur ensemble peuvent être rejetés et abandonnés par lassitude sur des périodes assez conséquentes à l'adolescence, quand les parents perdent de leur autorité et de leur capacité à obliger l'enfant selon les techniques ou les tactiques utilisées jusqu'alors et qui perdent en efficacité.

Les parents n'exemptent pas l'enfant malade de participer à la vie domestique ordinaire. Car cette participation renforce le statut d'enfant normal qu'ils recherchent pour lui, en plus de contribuer à établir la normalité du groupe familial et de répondre au principe égalitaire qui le structure. Dans la mesure des capacités liées à son âge et des limites liées à sa maladie, l'enfant prend part aux tâches domestiques et au ménage. Adolescents, Fanny, Héloïse et Marie font les poussières dans leurs chambres. A cinq ans et comme ses sœurs aînées, Eliette a ses tâches attribuées pour compenser les différences que la maladie oblige tout de même à faire entre l'enfant malade et ses frères et sœurs. Il s'agit de maintenir une équité entre les enfants, de ne pas créer d'avantages et de désavantages au nom de la maladie et ainsi d'éventuelles rivalités :

« [...] Eliette est en binôme avec ses sœurs pour mettre le couvert et débarrasser, et vider le lave-vaisselle très régulièrement. Elle a son nom dans le planning. Oui parce qu'il y a aussi ça, il y a des choses qu'elle ne fera, elle peut pas faire, c'est très déconseillé qu'elle fasse les poussières, le ménage... Donc... On pourrait penser qu'elle a de la chance par rapport à ça, ça pourrait être, faire une rivalité avec les autres, donc elle vide le lave-vaisselle. »

Bien encadré, l'apprentissage de l'hygiène domestique pour l'ensemble de la fratrie se fait par mimétisme, par reproduction des règles et des gestes parentaux comme le soulignent les parents du très jeune Malo :

« *La mère* : - [...] on est comme ça naturellement, et du coup Malo est pareil. *Le père* : - Il est devenu maniaque aussi. *La mère* : - Il est devenu maniaque. Donc voilà dès qu'il voit quelqu'un qui je sais pas... *Le père* : - Ben qui fait pas comme d'habitude, il va lui redire. *La mère* : - Qui fait pas comme on fait nous, il va lui dire, il va [en riant un peu] gronder [...]. »

Malo va chercher le balai ou l'aspirateur « *dès qu'il voit quelque chose par terre* » et demande à ce que ses parents nettoient ses jouets lorsqu'il les trouve « *un peu trop* » sales.

Les parents sont conscients des contraintes qui pèsent sur leur enfant du fait de leur façon de gérer les risques respiratoires. Ils sont attentifs à son bien-être et cherchent à compenser ou à récompenser les efforts quotidiens et occasionnels qui lui sont demandés. La mère de Fanny la dispense facilement de passer l'aspirateur dans sa chambre et s'en justifie en ces termes :

« [...] j'ai jamais trop voulu non plus qu'elle passe l'aspi... qu'elle touche... enfin... Après... puis après je me dis... Alors il y en a qui... tout le monde comprend pas forcément, parce qu'elle pourrait... : "Oh ben elle peut faire ses affaires." Ben peut-être mais moi j'estime que quand ils font leurs soins les autres ils s'occupent en loisirs donc effectivement ils ont le temps d'aider à la maison mais... Donc non. »

Esther doit se séparer de ses nombreuses peluches le temps de leur passage au congélateur. Elle doit aussi dormir ailleurs que dans son lit et dans sa chambre, le temps que son matelas soit traité au bicarbonate de soude contre les acariens. L'enfant bénéficie en contrepartie de compensations qui ne seraient pas envisageables dans d'autres cadres familiaux. A l'encontre des recommandations de la pneumopédiatre, Esther dort toutes les nuits avec son chat, ce qui oblige sa mère à passer l'aspirateur dans sa chambre un jour sur deux. Comme Raphaël, Esther a conservé dans sa chambre sa collection de peluches. N'entendant pas sacrifier l'environnement affectif de l'enfant, les parents redoublent alors d'énergie pour lui garantir une chambre saine à force d'aération et de nettoyage.

2.2 La ritualisation de l'entretien domestique

Après avoir décrit les rôles des différents membres de la famille, nous allons voir comment s'organise le temps domestique, celui qui est consacré aux tâches ménagères pour prendre en compte les recommandations médicales de bonnes pratiques et le protéger des risques respiratoires.

2.2.1 Le ménage comme un automatisme

La structuration du temps ménager repose sur la volonté ou l'obligation pour tous les membres du groupe domestique de participer au ménage, y compris pour l'enfant malade. A 12 ans, Jules fait le sien dans sa chambre depuis quatre ou cinq ans car sa mère estime qu'il est « *en âge de faire* » : malgré sa maladie, elle veut « *quand même qu'il fasse son ménage* », et ce même si elle l'aide et « *repasse par derrière* ».

Le temps ménager s'organise en s'adossant aux emplois du temps professionnels pour les parents et scolaires pour les enfants. Certains des gestes ménagers considérés comme les plus essentiels sont effectués quotidiennement, comme l'aération ou la javellisation dans la mucoviscidose. Le matin, la mère d'Eliette « *passe la Javel* » dans les éviers des salles de bains des enfants et des parents, une fois que tout le monde a terminé sa toilette. De son côté, la mère d'Emma nous fait part de son « *rituel du matin* » :

« [...] je me lève la première et mon mari suit. C'est lui qui ouvre la fenêtre de notre chambre quand il se lève aussi. Euh... les enfants c'est moi qui m'en occupe puisque c'est le rituel du matin, c'est que je suis la première à me lever, je déjeune et une fois que moi je suis prête, je vais réveiller les enfants, je les habille, et à ce moment-là une fois qu'ils descendent déjeuner avec mon mari, qui les accompagne, moi je m'occupe de l'étage, donc les fenêtres sont ouvertes, les lits sont grands ouverts et j'attends dix minutes avant de tout refermer. »

La mère de Fanny a eu pendant longtemps son rituel du soir :

« Et ensuite, alors là ça y est, là c'était parti. Je passais à la Javel le sol tout en sachant qu'on n'était pas à la maison la journée. Donc je ne vois pas comment, [...] dans la journée, ça pouvait se salir. Donc pourquoi le soir je refaisais ? Voilà. Enfin voilà, c'était tous les soirs. Tous les soirs je passais la Javel. »

Dans l'asthme, la mère d'Esther aère les chambres et les lits de ses enfants tous les matins : « *Dès qu'ils se lèvent, les draps sont grand ouverts, la couette et puis ça aère.* » Elle passe quotidiennement l'aspirateur dans toute la maison et nettoie les toilettes tous les jours.

Le ménage complet est plutôt programmé le week-end, le samedi ou le dimanche. En général, il est effectué en couple selon un rythme auquel il n'est pas possible de déroger : en cas de changement ponctuel d'emploi du temps, le ménage est immédiatement avancé ou reporté. En nous recevant un vendredi matin, la mère de Tom n'a pas pu faire le sien, qu'elle a repoussé au soir même. A l'occasion de l'entretien et de la visite de leur maison, les parents de Rose ont avancé le ménage au samedi matin mais ils y consacrent d'habitude leur matinée du dimanche. C'est à ce moment-là qu'ils font « *le grand ménage, donc vraiment on fait tout : on change les draps, on fait les poussières, on passe l'aspi, généralement on lave par terre, enfin on fait tout l'entretien des sanitaires, salle de bains, etc.* » en plus de passer le balai ou l'aspirateur tous les deux jours. Ceux d'Eliette répartissent leurs tâches respectives sur la

journée du samedi : sa mère se charge de « *faire tout ce qui est Javel* » le matin lorsque sa fille est à sa séance de sport tandis que son père passe l'aspirateur l'après-midi quand elle fait sa sieste. En grandissant, les enfants sont aussi associés aux tâches ménagères selon leurs propres emplois du temps, le mercredi ou le samedi : Héroïse, Marie et leur frère aîné dépoussièrent les étagères de leurs chambres couvertes de livres ou de bibelots le week-end avec leur père « *le roi du plumeau* ».

En cas de présence plus importante de la mère au foyer et pour celles qui ont un chiffon ou un aspirateur « *greffé au bras* » (la mère de Jules), le ménage peut être effectué au fil de l'eau, de manière continue et insensible dans le flux des autres tâches domestiques ou parentales. Ses jours et surtout ses nuits de travail étant fluctuants, la mère de Jules n'a pas de « *planning* » : « *Je fais vraiment en fonction... Si j'ai décidé que c'était le jour.* » En tant qu'« *assidue du ménage* », la mère d'Esther s'adonne « *automatiquement* » et « *tous les jours* » aux tâches ménagères courantes à un moment ou à un autre de la journée sans qu'elle ne puisse préciser quand exactement.

Pour d'autres mères, ce ménage continu relève d'une organisation plus stricte prenant en compte leurs envies ou leurs impératifs ainsi que ceux du père et des enfants. La mère de Tom s'en explique ainsi :

« Sur le ménage... Voilà j'enlève un max de poussière partout. [...] Ça prend du temps parce que normalement je fais lundi, mercredi, vendredi. Je m'épargne le week-end. Et le mercredi je passe la journée parce que les enfants ont pas d'école. Donc en général voilà ils font leurs bouis-bouis et j'y passe la journée parce qu'en général je change les draps, parce que je lave mes draps à 60. Je lave les doudous à Tom à 60. Pour tuer les acariens. Et après oui le mercredi j'y passe ma journée, je dirais... [Réfléchissant un peu] je passe une bonne grosse matinée le lundi et le vendredi en général. Sauf aujourd'hui, j'ai pas le temps. Donc ce sera fait ce soir. [...] Si j'ai pas le temps, j'ai des rendez-vous dans la journée, je le fais le soir en général quand les enfants, je commence par en haut le temps qu'ils mangent avec leur père et en général une fois qu'ils sont couchés je fais mon truc en bas. »

Pour sa part, la mère d'Adam détaille une organisation très bien ficelée, cadencée et même minutée, calée sur ses horaires d'assistante maternelle et le rythme de vie de ses enfants et de ceux qu'elle garde. Pendant trois quarts d'heure, elle fait le ménage dans le séjour de l'appartement. Elle ne s'accorde aucun répit même le week-end : son conjoint se plaint de ne pas pouvoir regarder la télévision « *comme tout le monde* », sans le bruit de l'aspirateur, tant elle le passe et le repasse inlassablement toutes les « *excuses* » étant bonnes, comme le chien qui perd ses poils.

L'entretien spécifique comme le traitement antiacarien des doudous, des peluches et du matelas dans l'asthme peut également prendre des allures d'opérations exceptionnelles tout aussi savamment orchestrées. La mère d'Esther fait « *toute sa chambre au bicar' et*

congélateur. Je fais ça sur trois jours » tous les trois à six mois, au printemps et à l'automne au minimum. Elle met les nombreuses peluches de sa fille au congélateur pendant douze heures et les lave ensuite à 30, 40 ou 60°C selon les consignes de lavage de chacune. Il en va de même pour les oreillers. Tout ce qui ne loge pas dans le congélateur, comme « *un énorme ours* », le tapis et le matelas, est traité au bicarbonate de soude. Elle les imbibe de poudre en les frottant activement : « *moi j'en mets pas mal, d'ailleurs on en retrouve des fois partout* », et elle la laisse agir pendant douze heures avant de l'aspirer. Cette technique est contraignante pour elle et pour sa fille. Elle lui demande de mobiliser trois jours consécutifs de repos et elle impose à Esther d'aller dormir une nuit dans « *la petite salle, c'est la salle de jeu, où elle s'amuse et tout ça. C'est pareil : c'est l'aspirateur, tous les jours, parce qu'encore c'est de la moquette qui est complètement fatiguée* » ce qu'elle n'apprécie pas du tout. Mais « *elle a pas trop le choix, mais elle aime pas mais moi je lui dis : "T'as pas le choix, il faut que ton matelas il faut franchement qu'il soit bien imprégné." Mais c'est juste une nuit* ».

Ainsi définie et rythmée, l'organisation ménagère s'affirme comme un rituel protecteur. Elle permet de mobiliser tous les membres du groupe domestique, de ne rien laisser au hasard et d'ancrer les pratiques ménagères liées aux recommandations dans une routine améliorée qui devient rapidement la norme de la maison : « *Ben on a continué les habitudes de ménage, de machin qu'on avait au final acquises. Puis toi tu avais déjà de base et puis moi j'ai acquis des choses. Puis maintenant c'est ancré on va dire.* » (le père de Malo) Les changements induits par la maladie tendent à être minimisés et rapidement oubliés. Au début de l'interview, le père de Malo constate : « *Au final on fait pas plus que d'habitude. On a toujours fait comme ça.* » Sa compagne et lui n'étaient pas du tout « *bordéliques* » avant la naissance de leur fils atteint de mucoviscidose. Ils ont tout de même fait évoluer leur « *hygiène de vie habituelle* » en intensifiant certaines de leurs pratiques, telles l'aération et le dépoussiérage, et ont acquis des habitudes qu'ils n'avaient pas forcément auparavant, comme enlever ses chaussures pour monter à l'étage, utiliser systématiquement le sèche-linge ou nettoyer régulièrement la voiture. Mais ils en retiennent l'impression rassurante d'avoir « *toujours fait comme ça* » et donc d'avoir une vie domestique normale.

2.2.2 La spécialisation et le redoublement des pratiques

Ayant besoin de contrôler de manière exhaustive l'état de propreté et de salubrité de leur maison, les parents optimisent leurs pratiques et leurs techniques ménagères. Les mères peuvent obliger par principe les pères et les enfants à participer un peu au ménage ou elles les laissent faire quand ils sont volontaires. Mais elles inspectent le travail effectué ou le refont, de telle

sorte que les actes ménagers essentiels sont souvent doublés : ils sont accomplis deux fois par une personne ou avec une technique différente.

La mère de Jules repasse après lui dans sa chambre. La mère d'Héloïse et Marie demande à ses trois enfants de passer l'aspirateur dans leur suite respective en plus de l'aspirateur-robot. Ainsi le plus souvent la chambre de l'enfant malade est doublement nettoyée. Celle de Raphaël l'est au moins « *deux fois sûr, trois fois quand j'ai le temps* » par semaine.

Ce qui vaut pour la chambre de l'enfant vaut pour d'autres gestes ménagers dans le reste de la maison. Le père de Raphaël commence par balayer le sol de l'appartement à l'aide d'un balai Swiffer® à cause des cheveux que perd sa compagne, puis il l'aspire avant de le laver. Chaque mesure de prévention a tendance à devenir double. Le père de Tom refait les joints silicone des appareils sanitaires deux fois par an. En raison d'un bruit suspect, les parents d'Emma ont fait vérifier leur VMC par deux plombiers-chauffagistes en moins de six mois. En vacances, les parents de Gustave campent dans une grande toile de tente équipée d'un double sol, « *où tout est hermétique* » et donc dans laquelle la poussière ne pénètre pas.

Les gestes d'hygiène corporelle sont également démultipliés. Fumeuse, la mère de Malo a adopté tout un protocole. Elle fume dehors avec un manteau et une écharpe dédiés à cet usage. Elle se lave les mains, prend un Tic-Tac® ou un bonbon mentholé plus une gorgée d'eau pour que son fils ne respire pas l'odeur du tabac.

Les familles ne cessent de personnaliser et de perfectionner leurs manières de faire. Elles suivent les recommandations médicales mais en les adaptant : elles les accordent avec leurs habitudes en maintenant les techniques et les produits vers lesquelles vont leurs préférences et elles les conforment à ce qu'elles estiment efficace et suffisant. La mère d'Adam s'en explique ainsi :

« Alors ils nous disent qu'il faut bien nettoyer, par exemple laver le sol : on va laver d'abord le sol, le rincer, donc le laver avec un détergent normal, le rincer, le passer à l'eau de Javel après et le re-rincer. Pareil pour les plans de travail dans la cuisine : on les nettoie d'abord, on les rince et on repasse un coup d'eau de Javel après. Bon ils nous disent pas de faire ça tous les jours quand même, mais voilà ils nous le disent bien. [...] Après nous, c'est vrai que je suis super maniaque, donc j'étais déjà très maniaque avant d'avoir mes enfants donc c'est vrai que là-dessus, personnellement, moi je suis pas les conseils, c'est-à-dire que de toute façon chez nous c'est nettoyé tous les jours au produit détergent, je repasse pas à l'eau de Javel après mais je sais que je le fais tous les jours nettoyer, c'est fait tous les jours... Donc voilà. Donc c'est vrai que je suis pas forcément ces conseils-là. Le dites pas dans votre dossier ! [Rires] »

Pour sa part, la mère d'Esther ne remet pas en cause le fait de devoir traiter la literie, le tapis et les peluches de sa fille contre les acariens mais elle le fait à sa façon, avec ses propres techniques. Plutôt que d'investir dans des housses antiacariens, elle préfère décliner les usages du bicarbonate trouvant que « *c'est un truc, ça coûte pas cher, c'est écologique* ».

Les solutions mises en œuvre pour assainir l'air intérieur sont souvent très originales. Les familles rendent compte d'une grande diversité de méthodes (H₂O par exemple) et d'accessoires d'entretien, tels que les lingettes microfibres Netty® avec des « *fibres d'argent si je me souviens bien qui sont antibactériennes* » (le père de Malo). Elles misent sur des appareils ménagers singuliers tels que l'aspirateur-robot ou l'aspirateur-nettoyeur (un aspirateur avec un filtre à eau qui aspire et nettoie en même temps). Elles équipent la maison de déshumidificateur, de VMI⁹⁵, de climatiseur. Les familles plébiscitent ce qu'elles jugent être les produits, les appareils et les systèmes les plus performants, ceux que promeuvent les spécialistes de l'hygiène ou du bâtiment ou ceux qu'utilisent les établissements de santé. Elles peuvent faire preuve d'exigence vis-à-vis de risques qui sont peu fréquents ou peu avérés dans la sphère domestique selon l'autorité médicale : les parents d'Eliette ont installé dans leur cuisine un distributeur de savon à détection automatique pour qu'il n'y ait pas de transmission de germes par contact sur le poussoir. Le père de Raphaël place un boîtier de type Boldair® dans la gaine technique de son appartement afin de neutraliser les odeurs de nourriture et de cigarette en précisant que « *c'est rare, la cigarette, c'est rare* ». La mère d'Emma achète des lingettes spécialement pour « *désinfecter totalement, notamment mon téléphone portable, qu'Emma utilise... on va pas dire régulièrement mais de temps en temps* ».

Animées par une forte volonté de contrôler l'hygiène domestique et de perfectionner leurs pratiques ménagères, les familles n'hésitent pas à prendre des initiatives « *tant qu'on peut améliorer* » (la mère de Tom), des libertés quant à leurs manières de faire. Elles sont plus demandeuses que d'autres de conseils mais aussi plus sensibles aux arguments de vente des fabricants de produits et de matériel de ménage. En plus d'aérer davantage la chambre de son fils, la mère d'Adam y pulvérise un « *purificateur d'air* » en abondance lorsque l'enfant qu'elle garde et qui dort dans cette pièce est malade. La mère de Jules cherche une solution pour désodoriser la maison sans avoir recours au diffuseur d'odeurs automatiques limité aux toilettes des parents. Sur les conseils de sa voisine ambassadrice H₂O, elle songe aux huiles essentielles qui, selon elle, assainirait l'air. Les familles en viennent à développer des pratiques contradictoires : certaines mères pulvérisent dans l'air intérieur de leur maison des produits assainissant tout en aérant abondamment pour parer leurs effets nocifs, dont elles ont connaissance et conscience autant que de leurs bienfaits prétendus. Mais il s'agit pour ces familles et ces mères en particulier de se rassurer par tous les moyens.

⁹⁵ La VMI ou ventilation mécanique par insufflation est un système de ventilation mécanique du logement beaucoup moins répandu que la VMC. Elle est surtout installée à l'occasion d'une ventilation.

2.3 Une maison préservée de la maladie

La maladie de l'enfant est un imprévu qui génère de l'incertitude et de l'insécurité, des sentiments contre lesquels les familles luttent sur un mode très actif. Elle cristallise une tendance qui pousse au contrôle exhaustif de tout pour se protéger et pour se tranquilliser dans une approche anxieuse de l'inconnu. Cherchant à prendre des garanties, les familles démultiplient leurs actions sur l'environnement domestique global.

2.3.1 L'homogénéisation de l'espace intérieur

Dans les maisons *égalitaires*, tous les espaces font l'objet de la même attention, du salon à la cuisine, des chambres et des espaces de bureaux ou de jeux à la salle de bains, de la buanderie aux pièces de rangement et aux éventuels combles et garages. De ce point de vue, l'organisation et l'aménagement des espaces de service sont particulièrement significatifs. Ils font partie intégrante de l'intérieur domestique. Ils sont situés au cœur de la maison en relation directe avec ceux desservis. Leurs revêtements de sol et de murs sont identiques, leurs luminaires équipés d'abat-jour. Ils sont pourvus en étagères et en rangements. Ils sont ordonnés et soignés : les garages peuvent être carrelés tout en servant de stationnement aux véhicules.

Cette indifférenciation et cette homogénéisation des espaces s'observent également au niveau des séjours : les salons, les cuisines et les salles à manger forment un ensemble continu à la décoration harmonisée. Leurs codes d'aménagement et d'esthétique (de jeux de couleurs, de motifs, de tissus, etc.) sont déclinés dans les chambres. Les espaces de bureaux, de jeux ou de détente, les salles de bains et parfois les toilettes sont pensés dans leurs moindres détails : leur ambiance est l'objet d'une aussi grande attention que dans les pièces principales. Dans une maison où tous les espaces se valent, les pratiques d'aménagement et d'entretien sont alors généralisées : elles sont les mêmes d'une pièce à l'autre.

La chambre de l'enfant malade est l'objet d'un ménage fréquent et minutieux. Les peluches de l'enfant malade et ses draps sont lavés souvent et régulièrement. En cas d'asthme, son matelas est équipé d'une housse antiacariens ou la structure de son lit est dépoussiérée avec opiniâtreté toutes les semaines, à l'aide d'une lingette s'il le faut. Certains parents peuvent retirer quelques peluches, les rideaux, les tapis et ajouter quelques boîtes de rangement, des casiers et des meubles fermés pour tenter de contenir ou limiter l'exposition des jouets et des bibelots.

Lorsqu'une mesure est généralisable, elle se retrouve appliquée ailleurs que dans la chambre de l'enfant malade. Chez Emma, les rideaux ont aussi été enlevés dans la chambre de son frère

et sur la mezzanine. Les tapis disparaissent de toute la maison ou presque, y compris des salons marocains. Les placards, les armoires et autres types de rangement sont installés dans les couloirs, sur les paliers et les mezzanines. Les chambres des enfants et parfois celles des parents peuvent être traitées de la même manière au détail près. Héloïse, Marie et leur frère aîné disposent chacun d'une grande chambre avec un coin lit, un coin bureau et une salle d'eau, organisée selon un plan similaire et d'une surface quasi identique. Aucun d'eux n'a de rideaux ni de tapis et leur mère leur apprend à tous les trois à faire le ménage de la même façon. Chez Malo, ses parents ne font pas de différences entre les trois chambres de la maison en termes d'entretien. La mère de Tom indique qu'elle lave son doudou en même temps que ses draps et que « *quand je lave les draps, en général je change tout, je fais tout d'un bloc en fait* ». Les mères d'Esther et de Gustave changent les draps de « *tout le monde de toute façon* ».

Ainsi ce qui pourrait être spécifique à l'enfant malade et à sa chambre et être perçu comme tel par tous ne l'est pas du fait de l'homogénéisation de l'intérieur de la maison et de la généralisation des pratiques domestiques. Que l'espace intime de l'enfant soit épuré ou au contraire chargé, le reste de la maison l'est aussi. L'aménagement redéfini en fonction de la maladie et des recommandations médicales devient une adaptation générale, sans déclinaison notable en fonction des espaces, de leurs fonctions et de leurs usages par l'enfant malade.

2.3.2 L'attention à la dimension affective

La maladie est invisibilisée dans les pratiques et dans l'espace domestique. Cette invisibilisation est d'autant plus grande que les familles *égalitaires* investissent fortement la maison comme le lieu de la construction et de l'épanouissement de soi. Elles n'entendent pas laisser la maladie porter atteinte à cette dimension symbolique de la maison.

A l'annonce de la mucoviscidose de leur fils et de ses implications quant à la vie domestique, les parents de Malo ont tout de suite signalé qu'ils avaient deux chats et « *monsieur a dit : "Mais moi je veux pas les pendre !" [en riant]* ». La mère de Jules évoque également comme un problème le chien de race qu'elle avait offert à son mari à l'occasion de l'un de ses anniversaires. S'il l'avait fallu, le père de Jules aurait accepté de se séparer de son chien, comme la mère de Fanny a confié le sien à ses parents en continuant à le voir « *quand même tous les jours* ». Les parents sont prêts à des compromis concernant leur chez-eux à condition que cela n'ait pas de conséquences inacceptables sur le plan affectif pour eux et pour les habitants de la maison. Dans des familles sensibles au bien-être de l'individu, l'univers de l'enfant et de l'adolescent (ou celui que ses parents projettent pour lui) est préservé. Après avoir voulu et eu un lit de pirate, Adam en a choisi un lit d'un autre style et sa mère a composé autour de celui-

ci la nouvelle décoration de sa chambre incluant un tapis. Esther souhaite conserver son rideau en guise de porte pour son placard parce que « *ça fait plus joli* ».

Les chez-soi des parents et surtout de la mère sont tout aussi importants que celui de l'enfant. Les parents conçoivent leur maison comme un lieu de plaisir et de bien-être alliant confort et esthétique. Les cuisines et les salles de bains sont souvent présentées comme des pièces importantes où l'un ou plusieurs des membres de la famille aiment à s'afférer ou à se détendre. Les maisons peuvent avoir une véranda afin de « *profiter de l'extérieur* » (la mère d'Emma). Certaines sont équipées d'une cheminée « *plus pour le plaisir que pour chauffer la maison* » (la mère d'Esther), « *oui pour chauffer Maman surtout parce qu'elle a tellement froid l'hiver, un pull, une couverture sur elle...* » (le frère d'Esther). D'autres ont une piscine. Ces aménagements viennent conforter la place de la mère dans la maison et dans la famille : dans un logement à la surface restreinte où les enfants sont deux par chambre, la mère de Nouredine a son salon particulier.

Quitte à démultiplier le travail ménager, cette priorité accordée à l'expression de soi est également de nature à gommer les implications matérielles, spatiales et visibles des recommandations et à faire oublier en partie sa maladie à l'enfant.

2.3.3 La recherche d'un habitat protecteur

Si elles en ont l'occasion et si elles le peuvent, les familles cherchent à adapter leur habitat aux contingences de la maladie. Elles considèrent l'environnement global dans lequel elles vivent avec leur enfant et les caractéristiques de leur habitation.

Le changement de lieu de résidence fait partie des éventualités que les parents peuvent envisager pour préserver l'enfant de sa maladie. Préoccupés par les effets des conditions climatiques sur la santé respiratoire de leur fils asthmatique, les parents de Nouredine ont déménagé à Rennes afin d'échapper à l'air trop humide des côtes de la Manche. D'autres parents s'inquiètent de la pollution atmosphérique de l'environnement immédiat de leur habitation : ils ne veulent pas habiter trop près d'équipements (une chaufferie, une déchetterie), d'industries ou d'exploitations agricoles susceptibles de dégrader la qualité de l'air. Pour déterminer la localisation de son nouvel appartement, la mère de Fanny a pris comme critère les contraintes liées à l'organisation des soins de kinésithérapie respiratoire de sa fille atteinte de mucoviscidose : elle a cherché à optimiser ses trajets entre la maison, le lycée et le cabinet de son kinésithérapeute afin de lui éviter trop de fatigue. Les parents peuvent être attentifs aux relations que leur permettent de conserver ou de tisser leur lieu d'habitation. Ils privilégient les relations familiales et veillent à s'installer à proximité des maisons grands-parentales. Ils

choisissent le plus souvent pour cadre de vie un lotissement de maisons individuelles voire une résidence privée. Les parents qui ne résident pas dans ce type d'environnement le recherchent. Le père de Raphaël veut quitter au plus vite l'appartement qu'il occupe avec sa compagne et son fils dans un immeuble du parc social : il ne l'a pas choisi et il a une perception très négative du quartier dans lequel il se trouve. Les parents veulent maîtriser l'environnement immédiat de leur habitation comme ils contrôlent leurs espaces extérieurs privatifs. De même qu'à l'intérieur de la maison, la mère de Tom ne veut aucune plante dans le jardin qui puisse provoquer les crises d'allergie de son fils asthmatique. Propriétaires d'un grand terrain, les parents de Jules auraient aimé avoir un poulailler, faire du compost, creuser un puits mais ils y ont renoncé en raison de sa mucoviscidose : « *plus on fait de la prévention, plus on le préserve* ». Ils ont même rebouché une sorte de fossé situé à l'extrême limite de leur terrain par crainte des eaux stagnantes car : « *Même s'il est à l'air libre, je préfère pas prendre de risque [en riant].* »

Les parents se montrent très soucieux de la qualité du bâti, des matériaux dont est constitué leur logement et de ses équipements. Ils en appréhendent l'impact sur la santé respiratoire de leur enfant. Après avoir « *fait beaucoup de choses quand même, enfin beaucoup de travaux pour essayer de minimiser enfin la possibilité d'avoir de l'asthme en fait* » dans leur ancienne demeure, ceux d'Héloïse et Marie ont finalement préféré déménager dans une maison plus saine. Les parents optent alors pour un logement neuf ou presque neuf comme garantie contre les risques liés au bâti. Les parents d'Adam, Malo, Tom, Raphaël et Gustave ont fait construire ou vont faire construire une maison : « *Après on a pensé aux canalisations, c'est pareil, on préfère repartir sur du neuf pour tout dans une maison neuve, que sur de l'ancien alors qu'on sait pas quel est l'état des canalisations en fait. Donc oui la muco là par contre pour le choix de la maison a joué.* » (la mère d'Adam) Les parents d'Eliette, d'Héloïse et Marie ont acquis des maisons récemment construites pour les mêmes raisons. Les familles de Jules, d'Emma et d'Esther habitent dans des maisons qu'ils ont faites construire. Les parents n'hésitent pas à adapter leur habitation à la maladie de leur enfant et à engager des travaux importants. Ceux d'Eliette envisagent d'agrandir le séjour de leur maison afin de créer un espace dédié aux soins de kinésithérapie respiratoire de leur fille. Ils veulent préserver son intimité et celle de leur vie domestique. Dans leur future maison, les parents d'Adam prévoient une pièce qui pourra lui servir de salle de sport.

Les parents ont tendance à anticiper toutes les difficultés qui risquent de se poser à leur enfant pour le prémunir contre sa maladie. Ils lui construisent un habitat présentant un maximum de garanties aux plans environnemental, relationnel et social.

Les familles *égalitaires* convertissent leur environnement domestique pour protéger leur enfant des risques respiratoires et le préserver de sa maladie. Avec l'aide de leur entourage, elles lui aménagent un cadre de vie qu'elles sécurisent par la spécialisation et la ritualisation de leurs pratiques d'entretien généralisées à l'ensemble de la maison. Cela contribue à renforcer l'homogénéité de l'aménagement et du traitement de l'intérieur de l'habitation. Ainsi la maladie de l'enfant est rendue insensible dans l'espace domestique.

3. Un enfant en conflit avec sa maladie

Les familles *égalitaires* font de la maison et de l'environnement dans lequel elles s'établissent un cadre de vie protecteur pour l'enfant malade. Elles s'inscrivent dans un faisceau de relations familiales et sociales dans lequel la maladie est prise en compte comme à la maison. Dans ce point, nous précisons les contours de ce cadre de socialisation à la maladie et nous en présentons les principales implications sur la construction identitaire de l'enfant malade.

3.1 Un cadre de socialisation égalitaire à la maladie

A la différence des familles *hiérarchiques*, le groupe familial *égalitaire* ne se réduit pas uniquement à la famille nucléaire, élargie seulement à l'occasion et temporairement aux grands-parents (Kitzmann, 2017). Grandir au sein d'une famille *égalitaire* signifie pour l'enfant malade qu'il est socialisé dans un groupe familial s'apparentant à la « *famille-entourage locale* » (Bonvalet, 2003). Ce groupe se recompose et se soude autour de lui et de sa maladie. Il est caractérisé par une forte exigence de solidarité dans le couple parental, entre les parents et l'enfant malade mais également avec les membres de la famille élargie à commencer par les grands-parents. La mère de Fanny se présente ainsi : « *je suis maman de Fanny, donc voilà notre famille toutes les deux* » ; « *et Fanny autrement la famille, nous deux mais très proche de son papi et sa mamie. [...] Donc notamment mes parents [...] Donc voilà notre famille !* » (la mère de Fanny). Les oncles et tantes, les cousins et cousines peuvent aussi y être inclus.

La condition de cette inclusion dans le groupe familial est de se conformer aux conduites imposées par les parents eu égard à la maladie de l'enfant et l'interprétation qu'ils font des recommandations médicales de bonnes pratiques. Les membres de la famille doivent se mettre au diapason des préconisations d'hygiène aussi bien corporelle que domestique : au niveau de l'habitat, la règle est celle de la généralisation des pratiques d'aménagement et d'entretien, et donc de l'harmonisation des univers domestiques. L'enfant malade évolue alors dans un environnement d'une grande homogénéité : il fréquente régulièrement des demeures familiales qui sont toutes organisées et entretenues selon les mêmes principes. Il retrouve les codes de son chez-soi partout où il va.

Comme Emma, certains enfants malades sont cantonnés à ce cadre de socialisation familiale.

« *L'interviewer* : - Et ça lui arrive d'aller dormir ailleurs que chez ses grands-parents ?

La mère : - Non. C'est à son grand désolément, non elle a pas... Là je sais qu'il y a une petite copine qui aimerait bien qu'elle aille dormir. Pour l'instant ça s'est pas fait parce que, pas parce que Emma... J'y ai mis mon veto mais... voilà. Non elle dort rarement ailleurs que chez ses grands-parents. [...] Alors chez sa tante, si chez... il y a une de mes sœurs qui les prend. Mais bon c'est pareil, les consignes sont les mêmes aussi, c'est javelliser, aspirer, dépoussiérer, enfin... »

Les parents de Rose s'interrogent aussi quant au fait de la laisser dormir ailleurs qu'à la maison ou chez ses grands-parents depuis qu'ils savent qu'elle est asthmatique. Soucieux de ne pas imposer la gestion d'une éventuelle crise d'asthme à des personnes extérieures à la famille, ils préfèrent accueillir ses copines chez eux même si « *c'est un peu moins sympa pour Rose mais Rose dort dans sa chambre et l'enfant dort ici [dans la chambre d'amis]* ». Ils limitent leur fille dans son appréhension d'autres univers domestiques.

La plupart des familles ont des exigences d'hygiène tout aussi fortes quant aux lieux investis par leur enfant malade sans toutefois renoncer pas à ces autres espaces de sa socialisation. Car il est « *hors de question* » (la mère de Jules) de le priver d'une vie normale et de ses plaisirs d'enfant et d'adolescent, comme dormir chez ses amis ou bien aller à la piscine : « *admettons s'il allait dormir chez des copains parce que ça c'est pareil, il était hors de question de le priver... et j'ai des parents [des copains de Jules] qui sont très très compréhensifs et qui faisaient attention à ça parce que je leur disais* ». Dans ce cas, qu'il s'agisse des parents des copains et copines ou de l'assistante maternelle par exemple, les responsables des environnements fréquentés par l'enfant reçoivent les mêmes consignes que les membres du groupe familial et doivent s'y soumettre.

Les parents choisissent les personnes et les maisons auxquelles ils confient leur enfant par ressemblance avec la leur, essentiellement sur la base de critères d'ordre et de propreté. La mère d'Eliette a procédé de cette manière pour recruter son assistante maternelle : « *de toute façon quand j'ai visité sa maison moi j'ai su que c'était une personne qui avait des... qui avait une*

maison propre. J'en ai vu d'autres des nourrices chez qui c'est pas... c'est pas très très propre. Je n'aurais jamais confié Eliette... ». Puis ils leur transmettent les consignes d'hygiène en se faisant parfois seconder par les soignants de l'enfant : en plus de celles de sa mère, l'assistante maternelle d'Eliette « *a eu un entretien téléphonique* » avec sa puéricultrice. Ainsi, même en dehors du groupe familial, l'enfant se retrouve toujours dans un environnement spécialement préparé à son attention et où tout est mis en œuvre pour qu'il s'y épanouisse comme chez lui et comme les autres enfants, sans que sa maladie ne lui soit sensible.

Cette homogénéisation et ce contrôle de l'environnement de vie de l'enfant est plutôt simple à mettre en place dans le cadre de relations interpersonnelles directes et choisies. Hésitant entre les écoles publique et privée de leur commune, les parents de Malo ont d'abord basé leur choix sur le « *feeling* » (la mère de Malo) ressenti à l'égard du personnel de l'établissement, notamment de sa direction et sa disposition d'esprit à l'égard de l'enfant car « *Malo c'est d'abord un enfant, avant d'avoir la mucoviscidose* ». Ils ont préféré choisir les personnes plutôt que les locaux, tout en posant l'adaptation des lieux et des pratiques comme conditions à l'accueil de leur enfant. A cette étape de la socialisation de leur fils, ils ont réussi à satisfaire leur exigence d'un contrôle de l'environnement qui passe en premier lieu par celui des relations. Mais plus celles-ci se complexifient et plus leur maîtrise devient difficile et hasardeuse. C'est le cas lorsque l'enfant grandit et qu'il est amené à fréquenter des environnements de plus en plus diversifiés. La plupart du temps les difficultés surviennent au moment de la scolarisation ou dans le cadre des activités sportives, quand l'enfant est pris en charge au sein de collectifs plus larges ou d'institutions. Ceux-ci s'imposent alors davantage aux parents. La transmission des consignes liées à la maladie est de fait plus protocolaire et les personnes chargées de les appliquer en sont moins directement informées. Le père de Raphaël relate à ce propos les attermolements concernant le goûter de son fils à la garderie « *compliqué* » par son insuffisance pancréatique et l'administration des enzymes pancréatiques, alors « *que c'est pas compliqué* » : il a dû expliquer à de nombreuses reprises au personnel en service que son fils devait avoir du beurre sur ses tartines de pain.

3.2 Les limites d'une identité de malade tacite

Une fois diagnostiquée, la maladie institue l'enfant comme malade. Il s'ensuit la mise en place de toute une organisation domestique spécifique qui tend pourtant à être complètement normalisée : « *j'ai pas le sentiment que ça ait changé grand-chose... Moi j'ai toujours vu maman faire le ménage une fois par semaine minimum, aérer tous les jours... enfin voilà... Donc c'est*

pas, moi je le vis pas comme quelque chose, une obligation due à la muco, surtout pas. Non » (la mère de Fanny). L'enfant malade vit dans un univers domestique sur-mesure, converti à sa maladie et aux mesures de prévention des risques, mais dans lequel son statut de malade respiratoire ne lui est paradoxalement pas signifié de manière explicite : tout en n'étant pas un enfant comme les autres, il partage les mêmes conditions d'habitation que ses frères et sœurs et que les membres du groupe familial.

Dans une maison où l'incidence respiratoire de sa maladie ne laisse pas de traces tangibles en termes d'aménagement par exemple, l'enfant n'acquiert pas une conscience solide de son statut de malade respiratoire, et ce parfois d'autant que tout est mis en œuvre pour lui éviter de développer le moindre symptôme :

« [...] les deux hivers précédents, elle était sous antibiotiques de manière systématique, c'est-à-dire qu'elle changeait tous les dix jours de classes d'antibiotiques, parce qu'elle avait commencé à être encombrée en automne et que ça devenait récurrent, et donc finalement, elle n'a pratiquement pas été malade, le fait d'être sous antibiotique de manière systématique. » (la mère d'Éliette)

Cette conscience lui est aussi d'autant moins accessible qu'il n'est empêché d'aller nulle part du fait de sa maladie, ses parents et son entourage familial voire extra-familial faisant en sorte d'adapter l'environnement dans lequel il souhaite se rendre.

Cette manière d'intégrer la maladie de l'enfant dans la vie domestique jette le trouble sur son identité de malade. Ne percevant pas les implications de sa maladie dans la maison et y vivant comme les autres habitants, l'enfant ne perçoit pas non plus la spécificité de sa situation individuelle de malade respiratoire chronique. Le lissage de l'espace domestique contribue à lui rendre plus difficile l'acceptation des contraintes médicales liées à sa maladie. Ainsi il peut avoir du mal à effectuer certains de ses soins qui ne sont pas généralisables comme les pratiques d'aménagement et d'entretien de l'habitat. Les familles *égalitaires* insistent plus que les autres sur la bataille quotidienne que peut représenter la prise des traitements médicamenteux ainsi que les séances d'aérophysiothérapie et de kinésithérapie dans la mucoviscidose et l'asthme sévère. A 17 ans, Fanny n'assure pas le week-end ses séances de kinésithérapie respiratoire alors qu'il *« faudrait qu'elle fasse toute seule mais... »*. A 16 ans, Héloïse ne maîtrise pas le traitement de son asthme. Allergiques aux pollens et aux graminées, Marie et sa sœur ne se préoccupent pas des applications comme Alertes Pollens®, au contraire de leur mère : *« Elles s'en fichent [rires]. Non elles savent que je réfléchis et que je sais comment, voilà... Je sais que Héloïse elle fera attention d'ici, allez un mois ou deux parce qu'il y a les pollens qui vont vraiment, mais... bon je sais que Marie elle s'en fiche. »*

L'enfant malade s'approprie aisément ce qu'il ressent, ce qui lui fait mal (au ventre par exemple) ou ce qui le rend différent au plan physique (plus pâle ou plus maigre) : la prise des

enzymes pancréatiques, des compléments alimentaires, etc. dont il tire un bénéfice immédiat lui pose alors moins de problème d'observance. A l'inverse, il tend à rejeter ses soins respiratoires et n'acquiert les gestes d'hygiène corporelle (le lavage du nez et des mains) et domestique (le rangement et le ménage de sa chambre) qu'« à force » (Fanny) d'imitations et de répétitions, d'une pression parentale potentiellement ressentie comme « pénible » (Fanny).

L'espace domestique ne joue pas le rôle d'inculcation implicite de la maladie qu'il revêt dans celui des familles *hiérarchiques*. L'apprentissage de ce rôle revient alors entièrement et directement à l'éducation verbale, et les risques de tension relationnelle entre l'enfant et ses parents peuvent s'en trouver majorer.

Dans les familles *égalitaires*, les enfants apprennent à faire le ménage plus que les autres et plus tôt que les autres. Cet apprentissage se fait dès le plus jeune âge essentiellement par imprégnation et par imitation, par la reproduction des habitudes familiales. L'enfant malade effectue les mêmes gestes ménagers que ses frères et sœurs, et pour l'essentiel dans sa chambre qui ne présente pas de différences d'aménagement et de décoration avec les autres. De plus, ce qu'il fait est approfondi par sa mère qui repasse derrière lui pour assurer le niveau de ménage institué comme nécessaire eu égard à sa maladie : bien qu'elle-même asthmatique, la mère d'Héloïse et Marie ne peut s'empêcher de faire pour ses filles le ménage qu'elles ne font pas suffisamment. Pour l'enfant malade, le lien entre les gestes ménagers qu'il accomplit et sa pathologie n'est donc pas totalement explicite. L'enfant paraît plus indépendant que dans d'autres types de famille en termes d'hygiène domestique. Cette indépendance est néanmoins relative car il sait faire le ménage mais pas complètement comme l'implique sa maladie. En ce sens, il n'est pas autonome (Ramos, 2011) : il n'a pas fait sienne son identité de malade et il n'est pas capable de gérer de manière totalement indépendante les aspects les plus prosaïques de sa maladie (Bichet, 2021).

Le manque d'assurance dans son identité de malade respiratoire chronique et la fragilité de son autonomie se perçoivent également lorsque l'enfant est amené à fréquenter un environnement que les adultes l'accompagnant n'ont pas pu conformer au préalable. Dans l'intérêt de sa santé, il se trouve alors en situation de devoir affirmer une identité qu'il n'a pas totalement acquise car finalement peu différenciée dans l'espace de la maison. A son entrée en classe de 6^e, Jules a dû parler de sa maladie à ses camarades pour mettre fin à leurs moqueries, ce à quoi il n'était pas préparé, tout étant d'ordinaire organisé et géré pour lui : il lui a fallu expliquer qu'il portait un masque chirurgical en salle de sciences car les paillasses y sont équipées d'éviers dont les siphons ne sont pas javellisés comme à la maison. De même, probablement habituée à être malade de manière tacite et non explicite, Héloïse n'a pas su se présenter en tant qu'asthmatique à son entraîneur de handball, ce qui lui a valu une expérience

malheureuse à l'occasion de l'une de ses crises d'asthme en marge d'un match. Pour l'enfant malade, la présentation de soi à autrui et l'explicitation de sa maladie devient une épreuve là où les enfants des familles *hiérarchiques* et *individualistes* ont davantage intégré la singularité de leur identité de malade.

Mal assuré dans son identité de malade respiratoire chronique, l'enfant peut avoir du mal à appréhender ses limites en tant que malade, ce qu'il lui est plus ou moins possible de faire ou d'envisager. A 5 ans, Gustave oublie vite « *qu'il faut qu'il fasse attention...* » dans la cour avec ses camarades pour ne pas être essoufflé et risquer de faire une crise d'asthme. A 9 ans, Esther se comporte avec son chat comme si elle n'était pas asthmatique. Elle veut conserver dans sa chambre toutes ses peluches et le rideau de son placard. A 17 ans, Fanny évoque pour son orientation post-baccalauréat des champs professionnels exigeants au plan physique, et probablement incompatibles avec son état de santé. Sa mère lui rappelle alors que sa maladie ne lui permet pas d'envisager certains métiers ou certaines conditions de travail. Comme Esther, Fanny a tendance à ne pas toujours tenir compte de son statut de malade.

Conclusion : Un enfant dépendant de sa maladie et de sa famille

Les familles *égalitaires* appréhendent pour leur enfant et pour elle-même une maladie qu'elles cherchent à repousser : elles veulent y soustraire leur enfant et a fortiori le groupe familial. Pour préserver la maisonnée des risques respiratoires, elles s'attachent à faire de leur habitat dans sa globalité un environnement protecteur. Elles reconsidèrent leur lieu d'habitation et leur intérieur domestique. Elles prennent en compte les recommandations médicales de bonnes pratiques en ciblant un seul ennemi, à savoir le germe qui leur est désigné par l'autorité médicale comme le plus pathogène pour la santé respiratoire de l'enfant (le *pseudomonas aeruginosa* dans la mucoviscidose et les acariens dans l'asthme). Elles gèrent les risques en majorant les pratiques d'entretien de la maison, surtout le ménage courant et quotidien dont les gestes sont alors ritualisés et généralisés à tous les espaces domestiques. En revanche, elles ne modifient pas ou peu leurs pratiques d'aménagement et de décoration ainsi que leurs manières d'habiter. Au contraire, elles les valorisent pour avoir le sentiment de mieux exclure la maladie de la maison et d'échapper à son emprise. Ces modalités de gestion des risques sont appliquées dans tous les environnements fréquentés régulièrement ou occasionnellement par l'enfant malade comme les maisons familiales, celles des amis, l'école, etc. Elles visent à ne pas limiter l'enfant dans ses lieux de vie et à maintenir pour lui une vie normale.

Ainsi l'enfant évolue dans une maison et plus globalement dans des environnements où son statut de malade lui est signifié de manière ambiguë : il se sait malade, mais en partageant exactement les mêmes conditions d'habitation que les autres membres du groupe domestique et de son groupe familial élargi, il peut ne pas avoir une conscience claire des implications pratiques de sa maladie. Cela tend à affecter l'acquisition de son autonomie en tant que malade respiratoire chronique. Il reste alors dans une certaine dépendance vis-à-vis de sa maladie et de sa famille.

Chapitre 6. Les familles fatalistes : subir la maladie

Les familles *fatalistes* subissent la maladie de leur enfant : elles en ont peur et cette peur désoriente leurs conduites face aux risques. Elles priorisent alors avec difficulté les pratiques à mettre en œuvre. Elles combinent ou alternent les actions sur l'individu et sur l'environnement sans les contrôler d'une façon sûre et pérenne.

Cinq monographies illustrent ce type de conduites, trois pour le groupe « Mucoviscidose » et deux pour le groupe « Asthme ». Les entretiens ont eu lieu en semaine selon les disponibilités des mères. Ils se sont superposés avec d'autres rendez-vous ou d'autres moments de la vie domestique, comme le dîner et le coucher de l'enfant malade. Certains ont duré près de trois heures, les mères livrant leurs histoires personnelles.

Pour décrire ces conduites, nous nous appuyons prioritairement sur la monographie de Thaïs (8 ans), atteinte de mucoviscidose. Elle habite un appartement dans un immeuble vieillissant du parc social d'une ville moyenne avec sa mère, sa sœur aînée et son petit-frère, nés de pères différents. Fuyant un conjoint violent (le père de Thaïs), sa mère n'a pas encore retrouvé d'emploi. Ses ressources financières sont essentiellement constituées de prestations sociales.

Les autres monographies sont mobilisées pour compléter et nuancer cette situation particulière. Atteint de mucoviscidose, Melvin (16 ans) est l'aîné d'une fratrie de trois garçons dont le benjamin rencontre aussi d'importants problèmes de santé. Sa mère est en congé de présence parentale et son père a un emploi stable. Le couple est propriétaire d'une maison qu'il a faite construire dans un lotissement d'habitat individuel. Ariane (7 ans) et Alice (2 ans) sont deux sœurs atteints de mucoviscidose. Leur mère est en congé parentale et le père reprend une activité professionnelle après deux ans d'arrêt pour maladie. Ils vivent dans une maison en location dans le parc privé.

Les familles de Brice (6 ans) et de Paul (8 ans) présentent des points communs. Leurs mères sont fonctionnaires d'Etat et leurs pères sont très investis dans leur travail. Brice a un grand-frère et Paul une sœur aînée, née du premier mariage de sa mère. Les familles sont propriétaires de maisons qu'elles ont achetées dans des quartiers d'habitat pavillonnaire anciens.

	Enfant malade	Age	Fratrie	Rang	Parents malades	Recommandations
MUCO - 4 enfants						
FM1	1. Alice (f1)	2 ans	2	2è	Père, autre	CRCM+CMEI
FM1	2. Ariane (f1)	7 ans	2	Aînée	Père, autre	CRCM+CMEI
FM2	3. Thaïs	8 ans	3	2è	Sans objet	CRCM+CMEI
FM3	4. Melvin	16 ans	3	Aîné	Père, allergie	CRCM+CMEI
ASTHME – 3 enfants						
FA1	5. Brice (f2)	6 ans	2	2è	Sans objet	Pneumopédiatre
FA2	6. Paul	8 ans	2	2è	Père, asthme	Pneumopédiatre
FA1	7. Hermelin (f2)	11 ans	2	2è	Sans objet	Pneumopédiatre

f1 = fratrie 1, f2 = fratrie 2

Figure n°10 : *Les enfants grandissant dans une famille fataliste*

1. Une maladie envahissante

Les familles *fatalistes* se trouvent face à une maladie qui les envahit. Elles en maîtrisent avec difficultés les implications quotidiennes. L'objet de cette partie est de montrer sur quelle appréhension de la maladie repose la désorganisation de leurs conduites de prévention et quelles sont les conséquences de cette appréhension sur la perception des risques et la sélection des recommandations, la prise en charge de la maladie et le rapport au temps qu'elle induit.

1.1 La peur de la maladie

Au cours de son entretien, la mère de Thaïs le dit et le répète à de nombreuses reprises : « *j'ai peur de tout [rires]* ». Elle a peur de tout pour ses trois enfants. Elle a peur de la mucoviscidose de sa fille cadette. Elle a peur des germes, des « *bactéries* », de la « *terre* », etc. Mais elle a aussi peur de toutes ses manifestations symptomatiques physiques quelle qu'en soit la cause :

« dès qu'elle se fait mal, ou qu'elle se blesse ou qu'elle saigne c'est l'affolement, je suis tétanisée, je sais plus quoi faire... ». Ayant dû faire face à des violences incestueuses et conjugales jusqu'à une période récente, elle a également très peur que soit portée atteinte à l'intégrité physique, mentale et morale de ses enfants : avant de s'installer dans son nouveau lieu de résidence, elle en a d'abord considéré le taux de criminalité et de pédophilie.

Exacerbées dans le cas de la mère de Thaïs, ces peurs se retrouvent de façon plus circonscrite dans le discours des autres mères. Celle de Paul souligne la très grande peur qu'elle ressent face aux crises d'asthme de son fils et face à toute maladie de l'enfant :

« C'est vrai que quand il faisait des crises ça m'angoissait terriblement parce que moi je le voyais mourir en fait. Euh... enfin je le voyais pas forcément mourir mais je me disais : "Mais à partir de quand il faut que je réagisse ?", parce que moi je m'inquiète tout de suite... La maladie ça me fait très peur, pour mes enfants. Enfin, pour "les" enfants en général, et encore plus les miens. Euh... et ça me faisait très très peur. »

La mère de Brice avait toujours peur que, bébés, ses fils « s'étouffent » : elle avait « peur de la mort subite du nourrisson. C'était ça ma hantise » ; « j'ai peur que des choses graves. Voilà, j'ai peur des maladies graves ». Par « maladies graves », elle fait référence à l'hypospadias de son fils aîné, « une malformation du pénis. Il en avait pas, pour ainsi dire ». Dans une certaine confusion quant à la maladie, elle renvoie à des « choses » qui entraînent des malformations physiques, ni visibles et létales, mais potentiellement handicapantes et susceptibles d'affecter l'enfant. Suite au message téléphonique laissé sur son répondeur par le pneumopédiatre du CRCM, la mère d'Ariane a « pensé je sais pas... polyhandicap [...] elle va jamais parler, elle va jamais marcher [...] un peu plein de choses ».

Très semblables d'une mère à l'autre, ces peurs s'enracinent dans un vécu maternel et familial marqué de manière intense et itérative par les atteintes portées aux corps des enfants, des parents, des grands-parents et à leurs répercussions psychologiques. Quelques mères évoquent leurs addictions à la nourriture ou au tabac. Celle de Melvin a vécu cinq grossesses dont deux interrompues, l'une pour cause de mucoviscidose et l'autre pour « un problème de sang en fait. Ça passait mal entre le bébé et moi ». Elle a « subi au niveau grossesses » : « j'ai vu quand même mes deux petits bébés avant de partir. Mm. Donc parce qu'ils nous font montrer dans un haricot en fait, c'est tout petit, c'est fœtus. Mm. Donc oui c'était assez traumatisant ».

1.2 La confusion des risques

Au regard de l'information médicale qu'elles reçoivent et qu'elles recherchent, les familles ont une connaissance correcte de la maladie de leur enfant, de ses symptômes, de ses traitements, des risques respiratoires domestiques et des recommandations de bonnes pratiques. Pour autant, elles s'inquiètent pour lui d'un ensemble de dangers, en plus ou à la place de ceux auxquels l'expose spécifiquement sa pathologie. La mère de Paul fait remarquer que « *des fois il y a des fleurs-là, qui font des espèces de... comme des nuages de poussière, je sais que c'est pas de la poussière mais... J'aime pas trop qu'il aille respirer des trucs comme ça* ». Un risque environnemental précis et prouvé comme être allergique aux acariens se transforme en un danger diffus susceptible de se trouver partout, derrière chaque porte, dans chaque recoin de la maison et ailleurs. Même lorsque ce risque n'est pas considéré comme majeur, il le devient pour les mères, à l'instar d'un peu de poussière dans la mucoviscidose. Ayant peur de tout, elles ont du mal à cibler et à hiérarchiser les risques dans l'intérêt de la santé respiratoire de l'enfant et la leur. Cela majore leurs inquiétudes et leurs dépenses d'énergie : la mère de Thaïs continue de traquer avec son aspirateur autonome les « *petites poussières* » qu'elle n'a peut-être pas réussi à enlever en passant la serpillère.

A la difficulté de se concentrer sur les risques respiratoires majeurs s'ajoute leur mise en concurrence avec d'autres risques de santé physique ou mentale pour l'enfant malade ou les membres de la famille. De la même façon, ces risques semblent sous-évalués ou surévalués. Ils forment un ensemble de dangers qui ne s'organise pas selon la rationalité médicale mais selon celle de la famille et de son histoire. La représentation des risques est désajustée. Les mesures de prévention adoptées oscillent entre excès et insuffisance en fonction de la focalisation de la famille sur tel ou tel risque, ou à l'inverse de l'accaparement de son attention par d'autres préoccupations.

1.3 Des parents influençables

Les familles ne limitent pas aux soignants de l'enfant leurs sources d'informations sur la maladie et les recommandations de bonnes pratiques. Celles dont les enfants souffrent de mucoviscidose ont toutes reçues la visite de la CMEI, toujours prêtes à prendre ce qui « *peut aider* » (la mère de Thaïs). Elles se laissent porter par la dynamique de prise en charge du centre de soins. Elles écoutent les conseils des soignants et des professionnels de santé qu'elles enrichissent de leurs recherches sur Internet : c'est ainsi que la mère de Thaïs sait que le lavage

des mains avec du savon est préférable au gel hydroalcoolique. Celle de Melvin nettoie et désinfecte les sols en alternant l'eau de Javel avec un produit à base d'aloë vera suivant les conseils de son aide-ménagère.

Dans l'asthme, de nombreux pourvoyeurs d'informations médicales et de conseils pratiques retiennent l'attention des familles. Les mères sont sensibles aux propos de la pneumopédiatre et à tous les supports qu'elle met à leur disposition. Moins accompagnées, les familles s'auto-documentent : comme les parents de Paul, elles peuvent assister à des conférences sur « *l'asthme et l'environnement* » animées par des « *professionnels de l'environnement* ». Elles ne se contentent pas de ce cercle de spécialistes. Pour toutes les questions d'asthme, d'allergie et d'environnement, la mère de Brice s'en remet à sa sœur professeur agrégée de Physique-Chimie : « *Moi quand c'est ma sœur, ma sœur je suis... [rires] Je crois que je pourrais lui faire confiance aveuglément sur ces questions-là, parce que c'est une vraie obsédée.* »

Les familles se réfèrent à toutes les personnes qu'elles jugent dotées d'une expertise, qu'il s'agisse des médecins, de leurs proches ou de leurs amis. Elles s'en remettent à elles sur la base de leurs compétences mais pas seulement et pas prioritairement. Les plus influentes sont surtout celles qui ont gagné la confiance de la mère à force de bienveillance ou de sollicitude, comme les soignantes de Thaïs. Sa puéricultrice s'est mobilisée pour que son frère, sa sœur et elle puissent recevoir des cadeaux pour Noël, ce qui a « *touché* » leur mère n'ayant pourtant « *confiance en personne* ».

1.4 Le fardeau maternel

Les familles s'occupent de leur enfant malade en se repliant sur elles-mêmes. La mère se consacre à la prise en charge de la maladie, en étant aidée à l'occasion par ses très proches. L'enfant grandit dans un giron maternel quasi exclusif. Dans la mucoviscidose, la mère renonce progressivement à sa situation professionnelle que les symptômes de la maladie soient manifestes ou non. Ainsi la mère de Melvin précise qu'elle « *était souvent rendue dans les hôpitaux donc pour moi c'était pas facile de concevoir le travail comme ça.* ». A l'inverse, celle d'Ariane souligne qu'à six ans et demi, sa fille aînée n'a « *jamais été encombrée. Donc là il y a vraiment aucun... presque pas de mal de ventre, il y a aucun symptôme en fait* » ; « *elle a dû faire son premier rhume elle devait avoir seize ou dix-sept mois* ». Même si les parents ne l'ont pas envisagé d'emblée, la mère en vient à rester à la maison avec ses enfants : « *finalement là je suis quasiment... allez on va dire à 95% du temps je suis avec mes filles* » (la mère d'Ariane et Alice). Pour les mères, leur disponibilité est la condition de la mise en sécurité de l'enfant.

La mère de Brice explique qu'elle passe facilement la nuit avec ses fils asthmatiques : ils viennent dormir dans la chambre parentale lorsqu'ils sont malades, « *en général oui quand ils sont en difficulté comme ça ou sans que... ils viennent... voilà. Même la fièvre, moi j'ai eu tendance à les garder auprès de moi* ».

Les mères ne confient leur enfant malade que de façon très limitée et occasionnelle à leur propre mère, à une amie ou « *quelqu'un de confiance* » (la mère d'Ariane). Ariane aurait dû aller dans une maison d'assistantes maternelles, un mode de garde collectif auquel ses parents ont renoncé étant donné les conseils du CRCM. Jusqu'à son premier anniversaire, Ariane était gardée par sa mère, son père ou ses grands-parents maternels. Puis elle a été confiée deux jours par semaine à une nourrice, une « *amie d'enfance* » de sa mère. Sa petite sœur Alice est restée à la maison avec sa mère qui constate : « *Donc le fait qu'elle soit à la maison, on contrôle quand même un petit peu les choses. Donc du coup ça facilite quand même je pense sa bonne santé.* »

Lorsque ces personnes de confiance habitent loin du domicile familial ou en cas de « *relations familiales très compliquées* » (la mère de Paul), la mère considère qu'elle n'a pas d'autre choix que de garder elle-même son enfant malade, ce qui l'éloigne du monde du travail. La mère de Melvin essaie de concilier le type d'emploi auquel elle peut prétendre avec la prise en charge de ses trois fils, dont deux sont malades⁹⁶ : « *La seule solution c'est de trouver de nuit. Au moins j'embête personne.* » Mais elle a renoncé à cette solution après avoir échappé à un accident de voiture pour cause de somnolence. Depuis, elle alterne des périodes de travail, de chômage et des congés de présence parentale, avec l'aide des services sociaux des centres de soins de ses deux garçons. Les circonstances particulières de la prise en charge de la maladie rendent difficile le maintien des mères dans l'emploi.

1.5 La maladie comme horizon quotidien

La mère et ses très proches en viennent à considérer la maladie de l'enfant comme faisant partie d'eux-mêmes. Les grands-parents maternels de Melvin ont participé à une formation de kinésithérapie respiratoire. Sa mère constate que « *ça permet aux grands-parents de mieux rentrer dans cette maladie quand même...* ». Pour sa part, celle de Thaïs affirme qu'elle fume « *énormément. En fait, au début, je fumais avant la naissance de ma fille, après j'ai pensé que c'était de ma faute. Et après quand on m'a dit que c'était pas de ma faute, j'ai commencé à fumer de plus en plus comme ça moi aussi je suis malade du poumon [rires]* ». « *Pas logique* »

⁹⁶ Melvin a la mucoviscidose et le benjamin est dyspraxique.

de l'aveu de la mère, ce comportement et cette réflexion est caractéristique du processus d'appropriation de la maladie : elle est incorporée par la mère et la maisonnée dont elle devient le quotidien. La mère de Paul en rend compte en se remémorant avec peine les conseils de la pneumopédiatre à propos de la vie à la maison avec l'asthme : « *Je me souviens plus trop parce que j'ai envie de dire ça fait partie de nous maintenant.* »

La maladie règle l'existence journalière : elle rythme le présent, elle fixe les échéances et les perspectives d'un avenir difficile à concevoir. « *Grosse grosse fumeuse* », la mère de Paul n'a pas fumé une cigarette depuis qu'elle est tombée enceinte. Elle envisage de fumer à nouveau lorsque Paul aura 18 ans, tout en espérant se trouver alors une nouvelle motivation afin de prolonger sa période d'abstinence. Malgré la pleine connaissance et la conscience des risques de santé qu'elle encourt à fumer, elle ne parvient pas à prendre la décision ferme et définitive d'arrêter. Elle fait état d'un rapport au temps relativement court, d'une difficulté à se projeter dans le futur, ce qui l'incite à suivre son quotidien selon la formule de la mère de Melvin : « *après voilà, je suis mon petit quotidien et... c'est ça* ». Cette difficulté rend d'autant plus ardue l'appréhension des risques respiratoires domestiques. Elle altère leur contrôle par la mise en œuvre de mesures de prévention dont les familles ont du mal à envisager les bénéfices sur le long terme.

2. Un environnement de vie fragile

Les familles subissent la maladie de l'enfant. Elles en maîtrisent plus ou moins les implications domestiques mais en rencontrant des difficultés continues et récurrentes. Cette situation permanente d'épreuves est vécue par des familles dont l'organisation repose sur une mère se sentant relativement seule au quotidien pour faire face à une maladie omniprésente. Elle gère alors l'aménagement et l'entretien de l'espace domestique comme elle le peut.

2.1 Des familles en difficulté

2.1.1 Des rôles parentaux imposés et déséquilibrés

Dans les familles *fatalistes*, les rôles parentaux sont déséquilibrés : celui de la mère est surchargé sur les plans matériel et symbolique. Seule avec ses trois enfants, la mère de Thaïs constate : *« je vous avoue que depuis que je suis arrivée ici je suis un peu... Déjà un peu déboussolée parce que, voilà, je me retrouve toute seule avec les enfants... c'est pas évident... »*. En arrêt maladie pendant presque deux ans pour une spondylarthrite, le père d'Ariane *« s'est retrouvé bloqué au niveau du dos »* ce qui fait dire à sa mère : *« Moi je m'occupais de tout, tout, tout, tout pendant deux ans. »* Les mères de Melvin et de Paul décrivent également des pères à la santé déficiente. Sans être asthmatique, celui de Melvin présente divers types d'allergies entraînant toute une série de problèmes entre maux de tête, crises de toux et indispositions digestives : *« c'est vrai qu'au niveau organisme il est pas trop aidé »*. La mère décrit un père *« toujours pas bien... toujours malade... Mm. Puis c'est de la fatigue, c'est tout ça aussi »*, même s'*« il est mieux »* depuis quelques temps. Le père de Paul est *« un grand gaillard, un grand costaud mais qui est hyper fragile »* en tant qu'*« asthmatique. Très fort... pas très bien stabilisé »* : il a déjà connu adulte une période d'hospitalisation pour décompensation respiratoire. Sa mère précise qu'*« il a aussi des problèmes aux genoux et puis un jour, il avait passé six mois en fauteuil roulant il y a longtemps »*.

Ces pères travaillent et participent dans une certaine mesure aux tâches parentales d'éducation et de soins et aux tâches ménagères. Mais les mères mettent en doute leur capacité à tenir régulièrement et constamment leur rôle. Pour sa part, le père de Brice n'a ni une santé ni un physique défaillants. Pendant longtemps, les conditions de vie de la famille ont pourtant été compliquées par un travail paternel avec *« des heures pas possibles »*, à distance du domicile conjugal. La charge quotidienne des enfants et de la maison était laissée à la mère alors qu'elle travaillait elle-même à temps plein et loin de chez elle. Cette situation a pris fin au bout de huit ans lorsque la mère a obtenu sa mutation professionnelle.

Dans ce contexte de disponibilité incertaine du père, la mère peut se sentir seule pour gérer la maladie de l'enfant, même sans l'être dans les faits : *« j'ai vu que les fois où je lâchais un peu, et ben c'est lui qui stresse plus que moi »* (la mère de Paul). Cette fragilité potentielle du père est peu rassurante pour une mère qui n'est pas non plus toujours à l'aise dans son rôle de garante de la santé de l'enfant en toutes circonstances. Les mères de Paul et de Brice expliquent leurs difficultés à faire face aux crises d'asthme de leurs fils respectifs, à savoir quand et comment intervenir et à assurer les soins nécessaires.

Elles peuvent également avoir à gérer leurs propres problèmes d'addiction (alimentaire ou tabagique) et de santé (de surpoids ou autres) : elles ne sont elles-mêmes qu'en partie disponible pour tenir le rôle qui leur est assigné. Relatant le sévère épisode de déshydratation de son fils atteint de mucoviscidose, la mère de Melvin raconte :

« Donc ça a été voilà assez traumatisant parce que branché de partout. Donc, et puis ils l'ont mis dans le coma. Directement. Donc... Puis bon moi j'étais un peu impuissante parce que dans la semaine je venais de me faire opérer des amygdales. Donc je ne pouvais pas parler. Déjà, donc... C'était un peu compliqué. »

La plupart des grands-parents n'apparaissent pas non plus comme des appuis stables pour les mères. Celle de Thaïs ne parle pas de son père et s'éloigne volontairement de sa mère « *pour ne pas avoir de problèmes* ». Les grands-parents maternels de Melvin sont décrits comme aidants, tandis que ses grands-parents paternels le sont comme « *particuliers* », « *pas facile* » pour l'un et dépressive pour l'autre. Le grand-père maternel d'Ariane et Alice est décrit en retrait de la famille. La grand-mère paternelle est présentée comme « *assez tête en l'air* ». Les situations sont assez semblables pour les grands-parents de Paul et de Brice : soit ils sont disqualifiés en termes d'entretien de la maison, soit ils sont accusés d'avoir « *du mal avec la maladie* » (la mère de Paul), de ne pas la comprendre.

2.1.2 *L'ambiguïté des statuts familiaux*

Les hiérarchies entre les différents statuts d'enfant, parent, grand-parent, d'aîné, puîné ou encore de malade, non-malade ne sont pas fermement établies. Les rapports hiérarchiques sont troubles, atténués et parfois inversés entre les membres de la famille. L'enfant peut jouer au parent en surveillant et en dirigeant sa mère ou son père : seul garçon de la maison, le petit frère de Thaïs essaie malgré son âge de contrôler les fréquentations de sa mère. La mère et la tante de Brice n'avaient de cesse de « *faire la guerre* » à leur père pour qu'il ne fume pas dans sa propre maison pendant que ses petits-enfants y faisaient la sieste. A son propos, la mère de Brice s'attarde :

« Il a un côté, ce côté un petit peu petit garçon, et moi je peux être comme ça aussi. C'est-à-dire moi je peux me planquer pour manger du chocolat. C'est pas normal mais [en riant] je peux faire ça. Et le truc c'est que je pense qu'il est capable de faire ça, même si c'est pas bon pour les enfants. Mais, bon à la rigueur, moi je considère pas que c'est dramatique parce que je me dis c'est une fois, deux fois l'an. Il habite à trois cents bornes d'ici. Il s'en occupe pas toutes les semaines. Donc je me dis s'il fume une ou deux fois avec eux... je sais quand même qu'il doit avoir sa fenêtre ouverte, etc. Je me dis... moi... j'ai subi quand même bien plus que ça, enfin, je considère pas que ça a un impact sur leur santé. »

Elle pointe une certaine confusion quant au statut d'adulte de son père et le sien pouvant faire preuve d'attitudes enfantines. Celles-ci n'ont pas d'incidence directe sur la santé respiratoire de l'enfant asthmatique mais elles peuvent être de nature à perturber son apprentissage des conduites de prévention, faute de cohérence et d'exemplarité.

Les jeux d'alliance dans le groupe familial peuvent aussi s'affranchir des hiérarchies entre ses membres. Contre l'avis de sa mère, Paul s'est allié avec son père afin d'obtenir comme cadeau d'anniversaire un aquarium⁹⁷ installé à la tête de son lit. Le matin, la mère de Melvin déserte la grande salle de bains parentale à l'étage de la maison et se prépare dans la petite salle d'eau du rez-de-chaussée avec ses trois fils : « *Tous les enfants se lavent là. Même moi, parce que faut que je les surveille. Donc il y a que mon mari qui se lave là-haut [en riant]. Oui, oui, sinon c'est pas pratique.* » Le couple parental a tendance s'effacer au profit du couple parent-enfant.

Au sein des fratries, les hiérarchies entre les statuts d'aîné et de puîné mais surtout de malade et de non-malade sont affaiblies sans être interverties. Aîné d'une fratrie de trois garçons, Melvin garde son rôle de grand-frère rassurant lorsque ses cadets ont peur et qu'ils viennent dormir dans sa chambre. Sa maladie est « *grave* » et « *prenante* » mais elle est relativisée au regard de la dyspraxie qui touche son petit-frère et qui nécessite aussi « *un bon suivi* » médical. Quant au « *deuxième, il y a pas trop de soucis on va dire, c'est plus au niveau digestif qu'il a des problèmes lui mais sinon il suit un cursus ordinaire... scolaire* ».

Le statut de malade respiratoire est reconnu mais contrebalancé par rapport à celui d'enfant, comme l'explique la mère de Thaïs :

« Je l'empêche pas de vivre. Si après, voilà, par exemple elle a pas le droit de jouer dans la terre ou quoi que ce soit, je la laisserai jouer quand même dans la terre et puis quand elle reviendra elle se nettoiera parce qu'elle va voir son frère, elle va voir sa sœur, elle va voir tous ses amis jouer, et elle elle aura pas le droit, et ça c'est quelque chose qui... je peux pas en fait. Au début j'étais comme ça, je l'empêchais, et elle en a pas mal pleurer donc je me suis dit, quitte... la laisser vivre en fait, sa vie d'enfant, elle peut pas passer à côté de son enfance juste à cause de sa maladie, non c'est pas ça qui... Non. J'accepte pas ça en fait. »

La mère de Melvin la rejoint dans son propos : « *on peut pas vivre que dans la maladie et se dire : "Ben t'as pas le droit de ceci, t'as pas le droit de cela." Faut qu'il vive. Tout en faisant attention* ». La tension entre les statuts d'enfant et de malade est très forte. Elle rend intenable les interdictions que les familles pensent pourtant nécessaires dans le cadre de la prévention des risques. Cela contribue à majorer l'adoption de conduites inadaptées ou excessives comme « *la douche tout de suite* » (la mère de Thaïs) après avoir joué dehors. Dans cette confusion ou cette

⁹⁷ Paul est asthmatique et allergique aux acariens. L'aquarium constitue un apport d'humidité dans sa chambre, ce qui peut favoriser le développement d'acariens dans son matelas non-équipé d'une housse.

lutte des statuts, même le chien de Thaïs avait acquis un statut autre que celui d'animal de compagnie. Il était « magique » : selon sa mère, sa présence auprès de l'enfant aiderait à désencombrer ses poumons.

2.1.3 La centration sur l'enfant malade

Menacé dans sa vie et dans « *sa vie d'enfant* » (la mère de Thaïs) par la maladie, l'enfant bénéficie d'avantages dans une famille au sein de laquelle il est choyé, à l'image de Melvin. Depuis peu, il a investi la plus grande chambre de la maison dans laquelle il a pu mettre en scène tout son univers, avec une vitrine dédiée au footballeur Messi, son idole. Grâce à l'association *Les Petits Princes*⁹⁸ et à l'âge de 13 ans, ses parents lui ont « *fait vivre un rêve-là, il a été le voir* » en Espagne : « *Donc oui c'était un beau petit rêve. Donc là-dessus on fait ce qu'on peut pour lui [en riant].* » Toute la famille est aussi partie en voyage organisé en Thaïlande : « *il était bien content* », « *c'est génial* », même si « *voilà il a fait des... comment, pas du kayak mais... marché flottant... les barques... L'eau c'est vrai que l'eau des rivières c'est pas propre. Mais bon voilà, ça fait partie du voyage* ». Ses parents s'évertuent à lui offrir une vie rêvée et la plus confortable possible au quotidien. A la maison, les trois garçons disposent d'énormes chaussons « *les gros chaussons là voilà donc... Les grosses bêtes... Voilà [en riant]. Ils sont bien avec ça* » et d'une pièce aménagée pour eux où « *ils peuvent rester tranquilles [...] ils sont dans leur petit canapé... Des pachas [en riant]* ». Comme les autres fratries, celle de Melvin est soudée : ses frères dorment ensemble et parfois avec lui. Ils partagent leurs loisirs. Ils sortent peu du cocon fraternel, ayant tendance à se suffire.

Plus énergique, la fratrie de Thaïs est aussi complice que celle de Melvin. La mère dresse les portraits de chacun de ses enfants et du groupe qu'ils forment, parlant par exemple de « *tornado* » lorsqu'ils sortent de la maison. Les deux filles aînées dorment dans la même chambre et jouent dans celle de leur petit frère. Les trois enfants peuvent prendre leur bain ensemble et s'accordent pour retourner la maison en jetant les vêtements par terre quand ils cherchent une tenue pour s'habiller, en décidant d'utiliser des craies dans la salle de bains, etc. Ils peuvent aussi « *faire des scènes pas possibles* » au supermarché, courir dans tous les sens... La mère de Thaïs fait tout ce qu'elle peut pour ses enfants, pour les avoir avec elle et pour les garder près d'elle : « *j'ai fait tout ce qu'il fallait pour mes enfants, parce qu'au début ma grand fille avait été placée... ça m'avait démoralisée...* ». Elle privilégie le fait d'être avec ses enfants

⁹⁸ Une association qui n'est pas dédiée à la mucoviscidose mais à la maladie grave de l'enfant et de l'adolescent. Cf. Notre mission | Association Petits Princes.

à l'affirmation de son autorité quitte à perdre le contrôle des situations de vie ordinaires et quotidiennes.

La maladie de l'enfant rend vulnérable la fratrie. Dans les familles *fatalistes*, les autres enfants, les parents et les grands-parents peuvent aussi avoir d'importants problèmes à titre individuels. La fragilité des membres de la famille met celle-ci en danger et entrave le contrôle de son espace de vie. Lorsque les parents « *s'en font pour la vie* » (la mère de Thaïs), il leur est difficile de mobiliser l'énergie nécessaire à une gestion adaptée et stable des risques respiratoires domestiques.

2.2 L'entretien aléatoire de la maison

2.2.1 L'improvisation du ménage

La prise en charge de l'hygiène domestique est globalement l'affaire de la mère : elle en est la principale responsable et exécutrice. Elle considère qu'il lui revient d'être « *plus vigilante* » (la mère d'Ariane), le père l'étant moins : « *après il est pas sale pour autant mais il va être moins vigilant* » (la mère de Paul). Comme les enfants, il ne prend part aux tâches ménagères que de manière secondaire.

Les mères envisagent le ménage comme une nécessité et une obligation : « *en fait je suis pas du tout une passionnée de ménage, ça me... [en riant] Ça me gave le ménage. Je sais pas, il y a peut-être des gens qui sont passionnés par ça, moi c'est pas mon truc* » (la mère d'Ariane). Il ne correspond pas à un goût ou à une compétence, voire à un talent particulier : « *et puis je suis pas une maniaque [en riant] du ménage donc...* », « *j'aime pas faire le ménage* » (la mère de Brice). La mère de Paul dit qu'elle n'est « *pas hyper maniaque* » ce qui ne l'empêche pas de bien aimer « *que ce soit propre* ». Son discours rejoint les propos de la mère de Thaïs, qui se dit en proie à une sorte de « *démon du ménage* » : faire le ménage relève de l'occupation et de l'obligation morale pour elle dont les enfants sont scolarisés et qui n'a rien d'autre à faire faute d'avoir un travail.

L'organisation du temps consacré au ménage est en partie dépendante de l'activité professionnelle maternelle et de son maintien ou non lorsque l'enfant est atteint de mucoviscidose. Dans les familles *fatalistes*, les mères s'installent progressivement et involontairement dans une situation de mère au foyer. Il s'agit alors pour elles de veiller sur les enfants et non d'assurer la bonne tenue de la maison. Les tâches ménagères ne sont pas une

priorité : elles passent après le temps nécessaire aux soins et aux consultations médicales, aux activités et aux loisirs des enfants.

Le temps ménager n'est pas fixé. Le ménage s'effectue par touche, plutôt au jour le jour selon un rythme aléatoire. Il s'appuie sur le constat de la saleté plutôt que sur l'instauration d'un protocole défini en fonction de la maladie de l'enfant.

Pour les mères des enfants asthmatiques travaillant à temps plein, les moments alloués au ménage sont plus circonscrits, en fin de semaine, le vendredi ou samedi pour celle de Paul. De leur côté, les parents de Brice emploient depuis peu une « *femme de ménage* » qui intervient chaque semaine trois heures le mardi matin. Ce recours à une aide-ménagère s'est imposé à eux indépendamment de l'allergie aux acariens de leur fils parce qu'« *on a du mal à gérer en fait avec nos boulots...* ». Sa mission est très définie : « *nous on ne touche jamais, jamais, jamais aux poussières. Donc on compte sur elle pour le faire. C'est pour ça qu'on la paye* ». Mais même dans ce cas où un temps est volontairement consacré au ménage, celui-ci n'en est pas pour autant complètement maîtrisé : pouvoir nettoyer implique au préalable de ranger, ce qui est le travail des parents et des enfants, et en l'occurrence, ce travail est également difficile à assurer. A propos de la chambre de son fils aîné, la mère de Brice constate :

« [...] le problème c'est que tout est resté [...] ils sont pas hyper réglés, vous voyez là... ils laissent tout là donc elle pourra pas nettoyer... Voyez, toutes les BD sont mises comme ça donc... C'est à nous aussi, on le fait pas, de dire... "Range bien pour qu'elle puisse faire les poussières." Donc elle fait ce qu'elle peut. C'est ça. »

Bien qu'évoluant dans des milieux sociaux différents, les cinq familles ont en commun un rapport au temps ménager compliqué à structurer et à contrôler même avec des ressources financières dédiées. Chronophages, énergivores et envahissantes sur le plan moral, les tâches ménagères sont gérées comme il est possible de le faire dans l'instant présent. Elles oscillent alors entre le « trop » (de dépoussiérage, de lavage, de désinfection) et le « pas assez » (de rangement, d'ordre).

2.2.2 La versatilité des pratiques ménagères

Les fluctuations du temps accordé au ménage s'observent également au niveau des pratiques et notamment des produits utilisés pour faire ce ménage. Chez Brice, l'aide-ménagère a introduit les siens, à base d'eau, de vinaigre blanc et de savon noir, sans que sa mère ne s'y oppose malgré ses réticences quant à leur efficacité. La mère de Brice affirme : « *je trouve ça normal que quelqu'un dont le métier l'expose constamment à des produits chimiques, qu'elle impose de ne pas utiliser ce genre de produits en fait. [...] si moi je décide de m'en fiche... elle... je peux pas lui imposer d'utiliser de produits qui la rendent malade* ». In fine, elle a

échangé quelques-uns de ses produits ménagers contre ceux dont l'utilisation est recommandée dans le cadre des maladies respiratoires chroniques mais sans rapport avec l'asthme de son fils. Les pratiques sont flexibles, voire influençables et versatiles, et la prise en compte de la santé de l'enfant n'est pas toujours la raison essentielle de ces changements.

La mère d'Ariane et Alice explique qu'« *avant la naissance d'Ariane, j'avais pas de produits particuliers à part du vinaigre blanc, du bicarbonate, enfin je fonctionnais assez aux trucs de grands-mères, ce qui moi m'allait* ». Le CRCM ayant « *dit du coup, qu'il fallait mettre de la Javel dans les canalisations, pour l'entretien, enfin pour nettoyer les canalisations... voilà : évier, lavabos... toilettes, et douche, baignoire* », elle s'est « *un peu forcée à en acheter* », sans être une « *super bonne élève* ». La visite de la CMEI a entériné le fait d'avoir recours à des produits javellisés sans ajout de parfums artificiels. Puis suite à un courrier cosigné par le CRCM et la CMEI, elle est revenue au vinaigre blanc pour la désinfection des siphons des appareils sanitaires : « *Et là du coup comme les recommandations ont changé, je mets du vinaigre blanc, c'est plus facile. Ça sent moins.* » Elevée par une mère infirmière qui l'a sensibilisée aux questions de santé et d'environnement, la mère d'Ariane change pourtant de produits au gré des variations des recommandations qu'elle s'efforce de suivre du mieux qu'elle peut.

Les mères de Melvin et de Thaïs prennent également note des conseils médicaux. Mais leur mise en œuvre leur demande un « *grand effort* » (la mère de Thaïs) : l'ajustement des normes d'hygiène ordinaires et médicales est un travail de longue haleine. Sans rappel récurrent, la prise en compte des recommandations ne dure pas. « *Riche en produits* », la mère de Melvin nous présente son stock qui était, selon elle, moins fourni lors de la visite de la CMEI quelques années auparavant.

Faute de trouver un écho dans l'entourage de la mère, les conseils des professionnels de santé ont des effets relativement éphémères. La mère de Melvin discute avec sa propre mère, avec son aide-ménagère et « *on teste. Mm. On aime bien changer aussi. On aime bien les produits qui sentent bon, tout ça... Mm. Tout en restant voilà neutre dans les produits quand même parce que bon, ça c'est... pour Melvin faut pas non plus que ça lui monte au nez* ». Elle garde en mémoire l'essentiel des recommandations mais ses pratiques ménagères sont influencées par celles qui prévalent dans son milieu de vie.

La mère de Thaïs est attachée aux pratiques de bénédiction de sa maison et de protection de sa fille par combustion de camphre. Ces pratiques sont liées à sa culture familiale et religieuse. Elle les perpétue bien qu'elle les sache incompatibles avec la qualité de l'air intérieur de son logement et la santé respiratoire de son enfant.

« [...] je vais commencer à partir de la semaine prochaine de faire mon carême, et après quand j'ai fini mon carême, je dois faire brûler du camphre et bénir ma maison... faire mes prières et tout. Bon ça je le ferai quand les enfants seront pas là, mais je veux dire... il faut que je mette du camphre partout en fait, que je le fasse voler partout dans la maison pour... C'est une croyance en fait [en riant]. » ; « [...] moi j'ai ma grand-mère qui le fait une fois par semaine, moi je le fais une fois par mois parce que je sais que la fumée du camphre c'est pas trop bon pour Thaïs mais je me permets quand même de le faire parce que pour moi c'est une croyance [...] et souvent, je prends carême tous les trois mois pour pouvoir faire des demandes pour ma fille, c'est-à-dire qu'elle aille mieux, que ses symptômes ne se développent pas, qu'un jour on me dit : "Ben elle a la maladie mais aucun symptôme et tout va bien." [en riant] »

Les familles s'accrochent aux contradictions de leurs pratiques domestiques au regard de la santé respiratoire de l'enfant, car ces dernières sont porteuses de stabilité face à une maladie qui les rend vulnérables.

2.2.3 La primauté des soins du corps

Maîtriser la qualité de l'air du logement est complexe pour les familles. Revenant sur les conseils de la CMEI concernant le nettoyage des bouches d'aspiration de la VMC, la mère de Melvin déclare qu'elle ne va pas se « *prendre la tête avec les bouches* ». Elle passe le plumeau dessus mais il peut s'écouler plusieurs années sans qu'elles soient démontées et lavées. Elle argumente qu'elle a une grande maison et qu'« *entre les hôpitaux... enfin suivre les enfants... on peut pas toujours non plus être au taquet sur le ménage non plus. Donc je dis on fait ce qu'on peut [en riant], mais on peut pas être des fous non plus...* ». Changer une poignée de porte pour éviter qu'un enfant en bas-âge ne joue avec l'eau des toilettes peut également s'avérer compliqué.

Le contrôle de l'environnement semble hors de portée des familles qui préfèrent se concentrer sur les traitements et les mesures d'hygiène individuelle afin de prévenir la maladie car elles en appréhendent plus immédiatement les résultats. Dans l'asthme, les familles ne font que peu, voire pas le lien entre l'environnement et les manifestations symptomatiques de leur enfant. La mère de Brice avoue qu'« *on n'a jamais considéré que la maison pouvait provoquer chez eux de l'asthme [...] enfin on a du mal à voir le lien entre des crises d'asthme et ça quoi* ». Plus en aval dans l'entretien, elle déclare :

« [...] j'ai toujours eu l'impression que c'était quand même des rhumes, des virus. Voilà : des virus, qui déclenchaient l'asthme. Pour le premier [son fils aîné] je pense que j'avais raison. Pour le deuxième [Brice] peut-être moins. Et... Oui. Et puis j'ai jamais trop compris comment les deux avaient de l'asthme hein non plus. Ça c'est sûr. »

De son côté, la mère de Paul constate qu'il a « *un asthme viro-déclenchant ou déclencheur* » comme sa sœur aînée : « *dès qu'il avait un rhume, ce qui était assez fréquent, il toussait,*

toussait, toussait, toussait mais tout le temps, tout le temps, tout le temps, tout le temps, en 24 heures sur 24, il s'arrêtait pas, des fois il devenait bleu... Donc c'était très, très angoissant ». Les familles attribuent le déclenchement de l'asthme de leur enfant aux virus et non aux allergènes. Pour lutter contre la maladie, elles privilégient donc des actions relatives à l'hygiène de vie. La mère de Paul est très attentive à son sommeil et à son rythme de vie, estimant que *« des virus il y en a partout, enfin, il faut que le système immunitaire il soit bien donc pour ça il faut pas être trop fatigué ».* Elle veille à la propreté de son linge de toilette et de lit : elle *« lave facilement »*, *« parce que j'avais lu que les germes, alors, acariens ou pas j'en sais rien, mais les germes se développaient sur les serviettes mouillées ».* Paul est aussi accompagné où qu'il aille de sa *« petite trousse de médicaments »* avec son traitement de fond, celui d'urgence (les deux avec des recharges neuves) et du doliprane. A la maison, cette trousse est doublée d'une trousse de secours avec des médicaments contre les maux de ventre pour parer à une éventuelle gastroentérite, même si Paul en souffre rarement.

Les parents d'enfants atteints de mucoviscidose se focalisent de même sur le corps malade. Ils s'évertuent à le préserver autant que possible et de toutes les façons possibles. Ils l'hydratent avec de l'eau minérale. Ils le nourrissent en insistant sur les suppléments en graisses et en sels. Ils lui administrent tous les médicaments nécessaires sans oublier les traitements secondaires comme les antiémétiques. Ils mettent en place la kinésithérapie respiratoire plus que la pratique du sport. Ils le protègent aussi des autres : ils font en sorte que l'enfant ne soit pas en contact avec n'importe qui et n'importe où, dans la crainte d'une contagion généralisée. Avant son arrivée en métropole, la kinésithérapeute était la seule professionnelle de santé que la mère de Thaïs acceptait de faire entrer dans sa maison.

2.3 L'ambivalence de l'habitat

2.3.1 Un environnement extérieur menaçant

Un lieu d'habitation par défaut

Le lieu d'habitation de la famille n'est que partiellement un choix : il s'impose à elle plus qu'il ne répond à ses envies ou à ses exigences. La mère de Thaïs s'est réfugiée en France métropolitaine avec ses enfants pour échapper à un conjoint violent alternant entrées et sorties de prison. Elle a fui en laissant derrière elle sa maison et son chien alors que *« pour moi chez moi c'est mon cocon, c'est mon domaine ».* A partir de cette décision contrainte, elle justifie aussi le choix de son nouveau lieu d'habitation entre recherches et évitements de certaines

conditions de vie, entre souhaits et peurs. Ayant vécu son enfance entre deux villes, elle les a rapidement éliminées, l'une étant « *un peu cher* » et l'autre parce que sa mère y réside et que leur relation est conflictuelle. Informé de son projet de déménagement, le premier centre de soins de sa fille l'a orientée vers le CRCM de Rennes. Sur cette base, elle s'est dit : « *Bon du coup faut que je cherche un truc pas trop loin de Rennes [en riant]* ». Via Internet, elle s'est arrêtée sur une cité avec un château, « *ce château, ces maisons en pierre... Moi j'aime tout ce qui est rustique en fait [...] ça m'a attiré, pour moi c'est quelque chose de joli, puis c'est calme ici* ». Bien qu'en partie par défaut, la mère de Thaïs a choisi son lieu de résidence. En revanche, elle n'a pas choisi son habitation : « *C'est la première fois que j'habite dans un immeuble, de ma vie entière [en riant]. La première fois que j'habite dans un immeuble. Bon c'est pas évident avec les voisins mais bon... voilà. Je fais avec, j'ai pas le choix de toute façon.* » Elle n'apprécie guère son voisinage, ni le fait d'habiter un appartement dans lequel elle se sent enfermée alors qu'elle n'a « *jamais habité enfermée. Pour moi dès que c'est fermé, je me sens mal, j'étouffe... Je suis pas bien* ». De plus, la CMEI lui a conseillé d'« *aérer moins* », de moins ouvrir ses fenêtres contrairement à ce qu'elle pensait bien pour sa fille : « *des choses pas évidentes pour moi parce que quand on dit qu'on a un enfant malade, on dit que plus on aère la pièce plus les microbes s'en vont, c'est bien. Mais c'est pas ça [en riant]. C'est pas vrai* ». Elle a accepté la visite de la CMEI par crainte des tâches d'humidité dans sa chambre et celle de son fils. Malgré les explications et les consignes de la CMEI correctement restituées en entretien, les grilles d'amenée d'air dans la chambre de son fils sont toujours obstruées (un oubli selon elle) car « *c'est plein de saletés, si l'air passe, toute la saleté retourne* » à l'intérieur. La mère de Thaïs s'accommode de conditions matérielles de vie dans lesquelles elle ne se sent pas à l'aise car la reconstitution de son chez-soi y est difficile et compliquée par la prise en compte des recommandations de bonnes pratiques.

Cet habiter contrarié est caractéristique des familles *fatalistes*. Propriétaires depuis des années de maisons qu'ils ont faites construire ou en partie rénover, les parents de Melvin, Paul et Brice vivent dans la grande périphérie rennaise pour des raisons professionnelles, souvent loin de leurs familles respectives. Les mères ne développent pas de discours affectif sur un lieu de vie qui s'est imposé pour des questions pratiques.

Les parents d'Ariane et Alice n'ont pas non plus vraiment choisi leur lieu d'habitation, dicté par la maladie de leurs filles. Propriétaires pendant longtemps d'une maison devenue « *trop petite* », ils y ont renoncé par manque de place mais aussi par rejet d'un environnement qu'ils estimaient trop bruyant et mal fréquenté. Ils ont cherché à s'adapter au mieux à leurs nouvelles contraintes, familiales, financières, professionnelles, etc. Ils ont alors effectué une demande de location (accordée) de maison individuelle dans le parc social en vue de se rapprocher des grands-parents maternels qui les aident « *beaucoup, ils sont très présents* ». N'ayant trouvé

aucun kinésithérapeute acceptant de prendre en charge le suivi de leur aînée atteinte de mucoviscidose, ils se sont résignés à s'installer dans le parc locatif privé et dans le secteur d'exercice du kinésithérapeute de leur fille mais loin des grands-parents. Cette trajectoire résidentielle témoigne du désajustement entre le lieu de vie et le chez-soi de la famille que la maladie de l'enfant peut contribuer à majorer.

Un lieu d'habitation désinvesti

Quelle que soit l'habitation de la famille, elle n'est pas un support de l'identité qui va de soi. A propos des menuiseries extérieures de la maison, la mère de Paul note que « *quitte à changer les fenêtres, on a fait les bourgeois, on a pris des trucs comme ça, voyez [des volets roulants électriques]* ». Elle n'est pas en accord avec l'image sociale d'embourgeoisement qu'un simple changement de type de volet véhicule de sa famille selon elle. Son conjoint se contente également de cette maison qui ne dispose pas d'un système de chauffage et de ventilation digne de son métier. Ce hiatus entre la famille et sa maison est également notable pour les parents d'Ariane et Alice : après avoir habité une petite maison « *très atypique* » et « *mignonne* », ils se retrouvent dans « *une maison [...] trop grande pour nous. Et trop chère. Donc c'était pas le but de vivre dans une maison comme ça mais on a pris ce qu'on a pu en fait* ». Fonctionnelle mais sans le charme de l'ancien et ne garantissant pas complètement l'« *environnement sain* » qu'ils souhaitent pour leurs filles, ils espèrent pouvoir la quitter pour une construction neuve « *plutôt en bois* » ou « *avec des matériaux sains* ».

Dans des murs qui ne leur ressemblent pas assez pour qu'elles se sentent totalement chez elles, les familles multiplient les marques fortes d'appropriation de l'espace domestique intérieur. Chez Melvin, la crédence de la cuisine est rose fuchsia, certains murs et portes sont recouverts de couleurs vives ou de grands posters. Les photographies des enfants peuvent aussi s'exposer à la vue de chacun, de même que des maximes sur la famille ou la maison telles que : « *Home is where the heart is* » (la maison d'Ariane et Alice). Ces marques d'appropriation très visibles et personnelles compensent la faible capacité de l'habitat à incarner l'identité de la famille.

2.3.2 Un environnement intérieur protecteur

Les espaces intérieurs de la maison ont des statuts et des rôles définis : chacun renvoie à des usages spécifiques et s'inscrit dans un ensemble qui se structure surtout selon les dichotomies du commun et du personnel et du propre et du sale. L'unité de la famille et le respect de la vie familiale est au cœur de l'organisation de ses pratiques, de l'espace et du temps domestiques.

La mère de Thaïs ne fait pas le ménage le week-end car elle le consacre à ses enfants, à elle-même (à son sport avec les encouragements de ses enfants) et au repos. Le père de Melvin cherche à « *être tranquille un maximum le week-end* », réservé à la famille et aux sociabilités et non à l'entretien de la maison : il préfère réaliser les peintures ou autres travaux le soir après sa journée de travail.

Cette priorité donnée à l'unité de la famille contribue à étouffer les dissensions entre ses membres, notamment à faire taire les revendications qui la mettraient en péril même au nom de la santé respiratoire de l'enfant. La mère de Paul aimerait que les tâches domestiques et ménagères soient mieux réparties entre elle et son conjoint. Cependant, elle préfère éviter tout conflit à ce sujet :

« [...] je fais beaucoup [dans et pour la maison] mais j'aurais voulu que ce soit des fois plus partagé, puis je me dis finalement c'est pas ça qui est important parce qu'il [son conjoint] fait autre chose à côté de ça, enfin... On n'est pas dans un... faut pas compter forcément : "Moi j'ai fait deux fois la vaisselle, toi trois." Enfin, on s'en fout de ça. Il fait plus, il fait des trucs que moi je peux pas faire par exemple. Et ça vaut pas la peine de se disputer pour ça. Il y a autre chose de plus important. »

Elle se retient d'être trop insistante sur le dépoussiérage ou sur le changement du revêtement de sol (du sisal) dans la salle de bains des enfants.

Un intérieur fusionnel : le cas des chambres

Les chambres semblent avoir du mal à trouver leur place et à se fixer dans la maison. Elles s'intervertissent pour intégrer une multitude de paramètres en constante évolution comme l'âge des enfants, leur état de santé, leurs aspirations. Il peut s'agir de garantir une proximité entre les parents et les enfants lorsqu'ils sont jeunes ou malades, de répondre à une demande des enfants d'être ensemble ou d'avoir une chambre plus grande, ou encore d'optimiser l'organisation de l'espace dans son ensemble. En même temps que celle de leurs parents, la chambre d'Ariane et Alice vient d'être transférée au rez-de-chaussée « *où c'est plus simple* » d'un point de vue pratique : la cellule de base de la vie domestique, le séjour, la cuisine, la salle de bains, les toilettes et les chambres se trouve ainsi sur un même niveau.

Toutes les chambres sont concernées. Elles bougent ensemble, ce qui est le cas chez Paul et chez Melvin où les quatre chambres sont en cours de réattribution : « *on chamboule tout là* ». La chambre des parents n'est pas le point fixe autour duquel se réarticule celles des chambres des enfants : elle participe au mouvement, illustrant la tendance fusionnelle de la famille. Les parents ne dorment qu'exceptionnellement avec leurs enfants mais leur chambre reste longtemps à proximité voire collée à celle de l'enfant malade. Les fratries partagent facilement

une même chambre par manque de place, comme pour Thaïs et sa grande sœur. Concernant Ariane et Alice, l'aînée a exprimé le souhait de dormir avec sa cadette dès sa naissance, ce que ses parents ont accepté. Les deux petits frères de Melvin ont du mal à se séparer et le rejoignent parfois dans sa chambre quand ils ont peur. Lorsqu'il fait chaud en été, Brice et son frère dorment ensemble dans la chambre d'amis. Le plus souvent, les fratries partagent un espace intime au quotidien. Même Paul et sa grande sœur « *malgré la différence d'âge [10 ans], ils se chamaillent beaucoup encore. Enfin c'est plus... ça fait un peu ping-pong. Elle lui fait des remarques, lui il la rembarre...* ».

Les chambres des enfants sont fortement personnalisées, à l'image de celle de Melvin dédiée à sa passion du football, ou de celle de Paul dans laquelle est reconstitué un univers rêvé de petit garçon avec en prime son aquarium. Sur son mur, l'inscription « *Une chambre d'enfant à ranger, c'est une vie à construire* » exprime l'importance que les parents accordent à cet espace. Loin d'être une chambre monacale, rien de ce qui touche à l'identité de l'enfant ou l'adolescent n'est sacrifié au nom des recommandations de bonnes pratiques. Malgré une grande penderie et des étagères ouvertes et remplies de vêtements, un tableau et des craies, la mère de Brice déclare en observant la chambre de son fils asthmatique : « *On voit pas ce qu'on pourrait changer. On voit rien, à part peut-être ce truc-là de vêtements et encore ? Parce que les vêtements ils tournent en fait, ils sont lavés régulièrement donc... On voit pas ce qu'on pourrait changer non. Et ce qu'on devrait changer.* » Tout à la préoccupation de l'enfant, le parent a du mal à considérer sa chambre au prisme de sa maladie. Sans limite dans son espace le plus intime, l'enfant peut avoir tendance à annexer d'autres lieux de la maison comme salle de jeux : Ariane grignote le bureau de sa mère, Brice s'est approprié la véranda un peu poussiéreuse de la maison. Paul a tenté de conserver son ancienne chambre en extension de sa nouvelle mais sa mère lui a opposé « *c'est pas tout pour toi* ».

La vulnérabilité du chez-soi maternel

La priorité donnée à l'unité de la famille se perçoit dans l'espace domestique. L'identité du groupe s'y exprime avec force, de même que la personnalité des enfants. La mère lutte alors pour préserver son chez-elle.

Le chez-soi de la mère de Thaïs se concentre dans la cuisine : « *mon endroit* », « *mon coin, c'est là, là, ici : je vis là [en riant]* », « *mon domaine c'est la cuisine* ». Laissant le reste de l'appartement à ses enfants, elle y a reconstitué son univers, avec leurs dessins et ses rendez-vous affichés sur les murs. Elle y fume autant qu'elle le souhaite. La fenêtre est tout le temps ouverte et elle obstrue le passage d'air sous la porte avec des couvertures. Cuisinant beaucoup,

elle y vit selon ses propres règles sans tenir compte des conseils de la CMEI : elle y fait le ménage comme bon lui semble et quand elle en ressent le besoin.

Le bureau de la mère de Brice joue le même rôle : « *interdit* » à l'aide-ménagère, il n'est que « *rarement* » aéré et n'est entretenu qu'occasionnellement. La mère de Paul déplore d'avoir perdu le sien lors de la redistribution des chambres. Durant la visite du sous-sol de la maison, elle insiste sur ce qui ne lui appartient pas, comme une partie du garage : « *alors là c'est pas mon domaine, parce qu'alors là je me désolidarise complètement* », ainsi que sur ce qui lui appartient, comme les coins de la lingerie (« *mon espace machine-à-laver, mon sèche-linge* ») et de la réserve : « *Ça c'est mon étagère à moi, parce que le jardin c'est à moi.* » De temps à autre et quand elle est seule à la maison, elle se réapproprie temporairement les espaces de séjour du rez-de-chaussée en y diffusant une « *odeur* » qu'elle apprécie particulièrement : elle fait brûler du papier d'Arménie, des bougies ou autres, et ce d'autant plus qu'elle passe ses journées de travail au contact de « *gens qui sentent pas toujours très bon* » dans un bureau avec une fenêtre fixe qu'il lui est impossible d'aérer comme chez elle. La mère d'Ariane et Alice présente ainsi le sien : « *Et du coup ici c'est mon bureau, et le... [en riant] Et le coin Playmobil, parce que du coup les petites pièces, voilà Alice étant petite, je laisse gentiment à Ariane... Enfin voyez les pièces sont grandes, on voit, elle a quand même de la place. C'est pas assez visiblement mais, donc voilà.* » Elle note aussi qu'elle aime cuisiner, et « *donc une cuisine propre. Mm. Propre et bien rangée, oui. Oui. Ça c'est important* », tout en regrettant son aménagement un peu spartiate.

Les mères mettent l'accent sur leur chez-elle. Elles en soulignent l'inviolabilité y compris au nom des recommandations de bonnes pratiques, ou au contraire la vulnérabilité et la difficulté à se maintenir face aux autres membres du groupe domestique.

A l'exception des bureaux liés à l'exercice professionnel de la mère (comme dans le cas de celle de Brice), le chez-soi maternel tend à se concentrer sur les espaces qui servent à gérer l'ordre et la propreté, comme la cuisine, la réserve, la lingerie ou encore les placards. Ils ont une importance particulière dans la maison. Ce sont les premières pièces à être réaménagées à l'achat du logement ou quelques temps après : les parents de Brice ont commencé par refaire les toilettes et la cuisine. Lors de la construction de leur deuxième maison, les parents de Melvin ont pris quelques précautions eu égard à la mucoviscidose de leur fils aîné, concernant la piscine par exemple. Mais ils voulaient surtout « *avoir plus de placards, plus de rangements... C'était plus... voilà, enfin fonctionnel en fait la maison* ». En cours de visite, la mère de Melvin montre les placards dispersés aux quatre coins de sa maison, le placard à manteaux dans le hall, le placard pour les affaires d'école des garçons dans la lingerie, celui pour les médicaments dans la salle de bains, plus un placard qu'elle s'est attribué dans le débarras jouxtant la nouvelle grande chambre de Melvin à l'étage. Malgré tout, il lui en manque encore pour les papiers et

les dossiers médicaux : « *voilà, que ça traîne pas...* ». Le rangement du linge est aussi une grande préoccupation. La lingerie occupe une pièce dédiée qui donne directement sur le salon. Quand elle vient, l'aide-ménagère commence par plier et repasser le linge, quitte à ne pas faire le ménage.

Lors de notre passage à son domicile, la mère de Thaïs dormait dans les fauteuils du salon ou sur un matelas dans la chambre de son fils. Elle avait totalement déserté la sienne, envahie de linge et de papiers. N'ayant ni buanderie, ni sèche-linge, ni placards et peu de meubles, elle utilisait cette pièce afin de faire sécher les affaires de quatre personnes, dans un contexte de lavage intensif.

Cette situation extrême montre la nécessité dans le logement des pièces et des éléments qui permettent de gérer les aspects les plus élémentaires de la vie domestique. En cas de manque, le maintien de l'ordre est mis en péril. Mais surtout le chez-soi de la mère est fragilisé : son espace est déstabilisé et l'organisation de son temps est perturbée. Or cet équilibre est l'une des conditions d'une prise en charge stable et cohérente de l'enfant et de sa maladie.

3. Un enfant sous l'emprise de la maladie

3.1 L'enfermement dans la maladie

Pour protéger leur enfant de la maladie, les familles le gardent chez eux dans le giron maternel. Elles ne le confient qu'à des personnes extrêmement proches et présentant, selon elles, toutes les garanties en termes d'hygiène domestique, de prise en charge de la maladie et de moralité. De même que la mère de Paul, celle d'Ariane explique qu'elle n'est pas particulièrement vigilante concernant ces personnes, parents ou amis qu'elle connaît bien et qui connaissent bien la situation de maladie de sa fille de façon presque tacite tant ils accompagnent la famille dans son parcours de vie.

L'enfant évolue donc dans un environnement où il est implicitement considéré et traité comme une personne malade. Il est d'autant plus limité à cet environnement que ses parents, et en particulier sa mère, redoutent pour lui toutes les formes de pollution de l'air dès qu'il sort de cette enceinte protectrice. A l'extérieur, la mère d'Ariane n'est « *pas à l'aise* » avec tout un tas de choses telles que la fumée de cigarettes, la pollution automobile, etc. Mais elle est peut-être

surtout extrêmement méfiante vis-à-vis du « monde », des « gens » et des microbes qu'ils véhiculent et propagent : « *Par contre en ce qui concerne les gens qu'on ne connaît pas... bah oui on fait attention à l'extérieur... voilà. Surtout en période d'hiver.* » Les parents d'Ariane et Alice partent en vacances fin août dans « *un tout petit camping* » en faisant « *attention à tout ça, à la propreté globale, et puis le monde, le fait d'aller en toute fin de saison on élimine quand même aussi une partie des risques. Voilà. Il y a moins de monde donc...* ». Leur mère s'indigne aussi contre les bassesses et les faiblesses des gens, contre les loueurs de logements qu'elle juge insalubres et leurs locataires : « *C'est pas possible qu'il y ait des gens qui louent des merdes pareilles, enfin il y a pas d'autres mots. C'est pas possible qu'il y ait des gens qui aillent vivre là-dedans.* »

Etant cantonné dès son plus jeune âge au cocon que lui construisent ses parents et élevé dans un contexte de peurs diffuses (et probablement transmises) surtout exprimées à l'encontre de l'extérieur et de l'autre, l'enfant malade est plutôt décrit comme craintif : tout comme le frère cadet de Melvin, Paul est « *assez peureux* ». Lui et d'autres ont peur des bruits, d'un aspirateur, d'un diffuseur automatique d'odeurs, d'un outil tel qu'une perceuse, etc. Ils ont peur de ce à quoi ils ne sont pas habitués, de ce qu'ils ne connaissent pas. La mère de Melvin le remarque à propos de ses fils qui sont peu enclins à aller vers les autres. Ils n'en ont pas envie, n'en ressentent pas le besoin, ou bien ils peuvent ne pas savoir comment se présenter en tant que malades, comme le sous-entend la mère d'Ariane :

« Ariane c'est marrant parce qu'hier la puer' lui a demandé : "Est-ce que tu as envie que je vienne à l'école parler de ta maladie ?" Ariane a dit... : "Oui. Pourquoi pas." Parce que voilà, des fois elle est un peu embêtée à l'école... : "Ah ouais toi t'as du beurre à la cantine...", "T'as une bouteille d'eau...", "Ouais mais je suis plus fragile.", "Ben non t'es pas plus fragile." C'est vrai que ça se voit pas, donc... Donc je pense il y a des moments elle le vit pas... super bien. Puis elle fait des pauses, elle a sa kiné, elle fait des pauses aussi pendant l'école [en riant]. Donc les autres ne comprennent pas toujours. »

Les parents ont du mal à assumer la maladie de leur enfant au-delà du cercle de leurs proches.

« Moi j'ai pas envie qu'elle soit : "Ah t'as vu c'est elle la petite qu'a la muco." ça... Je m'en fous du regard des autres mais je veux pas que ce regard-là soit porté sur elle en fait, parce que je trouve pas ça juste. Et du coup voilà, ça m'est déjà arrivé qu'elle aille à des goûters d'anniversaire et je lui mets pas de Créon. Parce que je dis : "Ben comment on fait ?" Elle dit : "Oh ben je..." On sent qu'elle a pas forcément envie... Moi j'ai pas forcément envie d'en parler à des parents, il y a des parents vous savez pas trop ce qu'ils racontent, enfin vous voyez donc... Mm. Là c'est plus délicat... »

Ariane hérite d'une identité sociale de malade faiblement construite voire reniée par sa mère, qui préfère occasionnellement ne pas lui donner ses enzymes pancréatiques (au risque d'un inconfort digestif), plutôt que d'expliquer qu'elle est malade, par peur de la rumeur et de la stigmatisation.

Les familles ne sont pas à l'aise dans leurs relations sociales. Surtout, elles n'ont pas la certitude de pouvoir maîtriser les conséquences d'une identité sociale de malade pour leur enfant. Elles préfèrent la masquer aux yeux des autres, quitte à ce qu'il y ait des conséquences sur la santé de l'enfant.

Cela favorise une confusion identitaire chez l'enfant. Cela entrave sa prise d'autonomie et sa recherche d'épanouissement en dehors de son cercle de proches puisqu'il n'acquiert pas vraiment la façon de se présenter en tant que malade. Ainsi, il s'enferme doublement dans une maladie « *injuste* » et dans un milieu protecteur qui limite ses horizons et son chez-lui.

3.2 Une autonomisation difficile

La défense ou la passivité face à la maladie

Les cinq monographies domestiques montrent que les familles sont dans le soin (et parfois dans l'urgence du soin) plutôt que dans la prévention. Elles recourent plus volontiers aux traitements médicamenteux qu'à l'action sur l'environnement. Paul et Melvin voyagent l'un avec sa « *trousse* » et l'autre avec sa « *valise* » de médicaments. Alice n'a pris des enzymes pancréatiques que face au constat de sa difficile prise de poids (même si sans caractère de gravité), alors que sa mucoviscidose aurait pu être anticipée, sa naissance et sa mise sous traitement préparées.

Dans ce contexte, l'enfant malade est plus habitué à subir sa maladie qu'à la contrôler, ou du moins qu'à tenter de s'en protéger en amont de ses manifestations symptomatiques. Il est dans une situation de dépendance vis-à-vis de ses traitements. Il est vulnérable et passif face à sa maladie quelle qu'en soit la sévérité clinique : l'enfant ne rechigne pas à prendre ses médicaments, si ce n'est Thaïs exprimant sa lassitude à l'égard des enzymes pancréatiques. Mais sa mère y remédie facilement. Durant leurs séances de kinésithérapie respiratoire, les enfants sont décrits comme obéissants et dociles. A la maison, les séances de Melvin (16 ans) ont lieu dans le salon, « *ici dans le canapé en fait. Il se met dans le canapé, et puis bon ils [Melvin et sa kinésithérapeute] allument la télé donc... Et donc comme ça... on lui appuie sur le thorax et... Oui, oui* ». Celles d'Alice (2 ans) se tiennent également dans le salon et tendent à leur ressembler.

Paul a pu paraître plaintif durant l'entretien, signalant à sa mère qu'il avait mal à une jambe. Cette douleur temporaire succédait à une autre, à une cheville « *l'autre jour* », ainsi qu'à des maux de tête récurrents. Sa mère expose les divergences entre ses principes éducatifs et ceux

du père. Les siens visent à conforter chez son enfant une attitude d'acceptation et de défense face aux difficultés de la vie, ce que son père remet en cause sans pour autant proposer d'alternative.

« L'autre jour, il [Paul] jouait dehors, avec plusieurs gamins, puis à un moment donné il revient. Je dis : "Ah tu joues plus ?", "Non, il y a machin qui dit des gros mots." Bref. Ou qui lui lance des cailloux, enfin j'en sais rien. Oh je dis : "Bon tu fais bien de revenir. Effectivement c'est pas intéressant." Et son père dit : "C'est qui ? Je vais aller le voir. Non mais qu'est-ce que c'est que ça ? On lance pas des cailloux à mon fils." [...] Je dis : "Mais c'est des jeux d'enfants." [le père] "Moi, personne ne fera de mal à mon fils." Je dis : "Ben si. Si. Si." Enfin voyez c'est le... On est très différent mais on essaie de se compléter, mais faut... Enfin lui ça le stresse à fond ça. Moi aussi j'ai envie que mon fils il soit bien, épanoui, qu'il soit pas contrarié mais je sais que c'est un leurre. Il sera forcément déçu. Il sera forcément blessé. Le tout c'est de lui donner des armes pour tenir bon et puis... voilà. »

Comme il doit « *tenir bon* » face aux difficultés rencontrées dans sa vie sociale, l'enfant est appelé au mieux à se défendre contre sa maladie, à apprendre des tactiques pour se préserver de ses conséquences malheureuses, mais pas à adopter une véritable stratégie d'anticipation et de contrôle du développement de ses manifestations symptomatiques.

De même, les familles et leur enfant subissent les dispositifs institutionnels d'encadrement de la maladie plus qu'elles ne choisissent d'y avoir recours à leur avantage et celui de l'enfant : ce sont les personnes ou les institutions avec lesquelles elles interagissent qui les mobilisent et leur imposent, et non l'inverse. Les mères de Paul et de Brice se sont vues réclamer des PAI par les enseignants, celle de Brice s'étant même « *faite engueuler par la maîtresse, [lui] disant... : "Ah non mais faut mettre en place quelque chose" »*. En Seconde au Lycée, Melvin a aussi le sien, avec un tiers temps. En stage alors que ses bronches sont encombrées, son employeur l'a renvoyé chez lui au motif que « *bon, elle l'a trouvé fatigué la patronne, donc elle dit : "Je te fais pas travailler tantôt." Donc il est en repos là* ». Ce jour-là, Melvin a obtempéré à une décision le concernant et prise par autrui a priori sans le consulter.

Des messages et un apprentissages confus de la prévention

Dans les familles *fatalistes*, l'enfant est élevé dans une certaine confusion quant à sa maladie. Il est considéré comme malade par ses parents et il se sait malade. Mais les implications de sa maladie peuvent lui apparaître peu explicites tant son univers d'enfant ne s'en trouve affecté dans sa chambre, le reste de la maison et dans le jardin. La maladie n'est pas signifiée dans l'espace domestique, dans son aménagement comme dans ses pratiques d'entretien. Celles-ci sont davantage guidées par les mesures d'hygiène induites par la maladie en général et par les risques viraux plus que par les recommandations médicales spécifiques à la maladie chronique

à incidence respiratoire. Cette dernière est aussi relativisée voire minimisée au regard des affections qui touchent les autres membres de la famille.

L'apprentissage des conduites de prévention est alors faible. Asthmatique, Brice participe au ménage dans la maison en dépoussiérant l'escalier : « *en fait on lui dit d'aller en haut et puis, avec le microfibre, puis de faire descendre la poussière sur l'autre marche, et puis sur l'autre marche [...]. Et arrivé en bas, on aspire* ». Se rendant compte que cette manière de faire n'est pas adaptée à l'asthme de son fils, sa mère s'exclame : « *Quelle bonne idée ! De mettre un enfant asthmatique à faire... [en riant] la poussière. Ben non mais j'y ai même pas pensé.* » A huit ans, Paul fait une partie du ménage dans sa chambre : il essuie les meubles avec de l'« *Ajax® bleu* » (Paul) qu'il vaporise sur de l'essuie-tout. Sa mère peaufine le nettoyage des appareils sanitaires « *pour enlever les marques* » de la même façon. Sans méconnaître les dangers de certains produits ménagers, elle omet de les prendre en compte pour son fils asthmatique, et pour elle-même.

Concernant les enfants atteints de mucoviscidose, s'ils s'investissent peu dans un ménage qui ne leur est pourtant pas interdit, ils voient également leur mère alterner les produits ménagers recommandés avec d'autres plus irritants. Ils sont confrontés à des conduites confuses voire contradictoires en termes de prévention des risques de la part de leur mère ou de son entourage très proche au contact duquel ils passent leur petite enfance. Comme Thaïs, certains peuvent être exposés au tabagisme passif bien que leurs parents prennent de multiples précautions (d'aération, etc.). Cela peut perturber leur appréhension des risques respiratoires domestiques et l'apprentissage de leur gestion concrète et quotidienne.

La déstabilisation de la mère

Parmi la cinquantaine de parents interviewés, seule la mère de Thaïs a évoqué le fait d'avoir peur d'être considérée comme « *une mauvaise mère* ». Mais celle de Paul se décrit comme « *anxieuse* », jusqu'à en être « *chiant* », et se retrouve accusée par le père de « *polluer... l'environnement* » mental de son fils. Celle de Brice pointe les oscillations de sa confiance en elle-même, entre manque et « *excès de confiance* » : elle a par exemple « *toujours peur, de donner un traitement, et que finalement c'était pas le problème, et que du coup on ait fait pire. J'ai toujours cette petite voix en moi qui me dit... Alors mon mari, pas du tout : "Mais non c'est ça, on sait très bien que c'est ça." Il a beaucoup plus confiance en lui que moi là-dessus* ».

La mère éponge la maladie de l'enfant. Elle se sent seule face à cette responsabilité et à cette tâche, du fait de l'absence ou de l'indisponibilité définitive ou temporaire du père. S'occuper d'un enfant malade est une situation délicate pour tous les parents. Elle l'est d'autant plus dans le cas de ces mères. Elles apparaissent déstabilisées par toutes sortes de difficultés. Ce rôle de

garante de la santé et de l'hygiène prend une connotation négative, soit parce qu'il crée des tensions familiales dont elles se sentent responsables et qu'elles cherchent à tout prix à éviter, soit parce qu'il menace de les dépasser personnellement et quotidiennement, ce qui contribue à les déstabiliser un peu plus.

Dans ce contexte, la gestion domestique des risques respiratoires est très hasardeuse : elle est plus ou moins cohérente au regard des recommandations de bonnes pratiques ou des simples mesures de bon sens, facilement sacrifiées sur l'hôtel de la paix familiale.

Les difficultés sont aussi psychologiques et sociales pour la mère, et par extension pour le groupe domestique. Elles peuvent rester invisibles, tapis dans l'intimité maternelle ou familiale. Elles n'impliquent pas forcément de déclassement professionnel de la mère, comme dans les cas de celles de Paul et de Brice. Mais elles peuvent aussi entraîner un affaissement progressif de la vie professionnelle de la mère, ou encore affecter la trajectoire résidentielle de la famille comme dans le cas des parents d'Ariane et Alice. Au moment de l'entretien, leurs conditions d'habitation semblent améliorées eu égard à la mucoviscidose des filles. Mais la sécurité du statut de l'occupation du logement est altérée, de même que sa stabilité ; faute d'avoir suivi de trop près les recommandations du centre de soins, par rapport au mode de garde de l'enfant et par rapport à l'attachement à une kinésithérapeute.

Les recommandations de bonnes pratiques, a priori les plus indiscutables dans l'intérêt de la santé respiratoire de l'enfant, sont donc particulièrement à ajuster pour des familles à la structure et à l'organisation fragiles, au risque de préjudices et d'effets contre-productifs en termes mêmes de santé.

Conclusion : Un enfant enfermé dans la maladie et sa famille

Les familles fatalistes subissent la maladie de l'enfant. Elles la gèrent dans la confusion. Leur prévention des risques respiratoires est désajustée au regard des recommandations médicales de bonnes pratiques. Peu à l'aise dans leurs relations sociales et dans leurs affiliations, ces familles ont tendance à se replier sur elle-même. L'enfant malade se retrouve enfermé dans sa famille et un giron maternel. Il en résulte pour lui une certaine confusion quant à son identité de malade et une passivité face à sa maladie dont il subit à la fois les implications médicales et sociales. Enfermé dans sa famille, il l'est aussi dans sa maladie. Il peine à devenir autonome au contact d'une mère très fortement déstabilisée dans sa vie familiale et sociale.

Chapitre 7. Les styles de prévention domestique des risques respiratoires

Les chapitres précédents nous ont permis de présenter les quatre manières type qu'ont les familles d'enfants atteints de maladie respiratoire chronique de prévenir les risques à la maison. Ce chapitre propose de qualifier ces différents styles de prévention, d'en exposer les principales caractéristiques et d'en discuter les déterminants et les implications sur le cadre de socialisation de l'enfant malade.

1. Les différents styles de prévention

La description ethnographique des pratiques d'hygiène domestique des familles d'enfants malades permet de dresser des portraits de *maison* selon le sens que Mary Douglas donne à ce terme, à savoir celui d'une organisation régulière dans le temps et dans l'espace des relations et des solidarités entre les membres d'un groupe structuré autour d'un bien commun. Ces portraits de *maison* mettent l'accent sur les rôles des personnes constituant l'unité familiale dans laquelle s'inscrit l'enfant malade, ainsi que sur l'organisation du temps ménager et de l'espace domestique définissant le cadre quotidien et ordinaire de la prise en charge de sa maladie (figure 11). Ils renseignent sur les profils biographiques, culturels et sociaux des quatre types de familles (*hiérarchique, individualiste, égalitaire et fataliste*) et sur leurs habitats, dans leurs dimensions sensorielles et esthétiques. Leur finalité concrète est de qualifier et de repérer les contextes dans lesquels se produisent tels risques de santé et telles implications sociales de la maladie pour l'enfant et son entourage, en vue d'ajuster au mieux la prévention médicale des risques respiratoires à la diversité des situations familiales et des conditions d'habitation.

L'analyse culturelle (en mobilisant les dimensions *Grid* et *Group* de la typologie des institutions sociales) permet de montrer que les organisations et les routines domestiques mises

en place par les familles pour prévenir les risques respiratoires répondent à des principes qui en déterminent le sens et la cohérence. Ces principes façonnent aussi la conception qu'a la famille de la maladie et le style de prévention qui en résulte.

Pour chaque type de famille et chaque style de prévention, il s'agit alors de rendre compte de la conception de la maladie qui lui est propre, car c'est à partir de celle-ci que les conduites de prévention prennent forme : la mobilisation des actions sur le corps et sur l'environnement de l'enfant malade et la priorité des unes sur les autres sont fixées en fonction de la place que la famille assigne à la maladie.

La perception qu'a la famille des risques respiratoires inhérents à la pathologie de l'enfant est aussi orientée par sa conception de la maladie. La famille sélectionne et priorise les risques qui lui sont présentés par le corps médical. Elle les prend en compte de manière singulière. Elle relativise les actions de prévention recommandées au regard d'autres considérations telles que l'épanouissement personnel de l'enfant, son insertion dans la société ou les priorités qui sont les siennes. C'est ce biais de perception qui renseigne sur la définition des risques respiratoires par la famille, ainsi que sur la nature des risques de santé et sur les implications sociales de la maladie auxquels peut être exposé l'enfant selon son environnement de vie familial, culturel et social.

La famille s'appuie sur ses habitudes et sur ses règles de conduite pour organiser sa réponse pratique à la prise en charge des risques. En fonction des principes qui régissent les relations à l'intérieur et à l'extérieur du groupe familial, elle attribue de façon différenciée sa confiance aux professionnels de santé qui s'occupent de son enfant et elle structure singulièrement son réseau d'informations relatif à la maladie et à l'hygiène domestique. Elle se trouve ainsi guidée dans sa manière de prendre en compte les recommandations médicales de bonnes pratiques. La *maison* (ou *home* au sens de Douglas) est la variable indépendante qui définit la distribution de la charge de la maladie entre ses membres et l'adaptation des temps, des pratiques et des espaces domestiques.

Dans le tableau à suivre, nous reprenons les principaux résultats des chapitres précédents quant aux caractéristiques des types de famille. Nous les intégrons dans la présentation des différents styles de prévention.

Rôles prescrits	<p>SUBIR LA MALADIE Familles fatalistes</p> <p><i>Rôles familiaux</i> statutaires et déséquilibrés <i>Temps ménager</i> improvisé, aléatoire, secondaire <i>Espace domestique</i> fusionnel et contrasté</p> <p>Prise en charge maternelle de la maladie Instabilité de la prévention</p>	<p>CONTROLLER LA MALADIE Familles hiérarchiques</p> <p><i>Rôles familiaux</i> statutaires et dissymétriques <i>Temps ménager</i> condensé, réservé, routinisé <i>Espace domestique</i> statutaire et individualisé</p> <p>Prise en charge maternelle de la maladie Stabilité de la prévention</p>
Rôles construits	<p>FAIRE AVEC LA MALADIE Familles individualistes</p> <p><i>Rôles familiaux</i> génériques et symétriques <i>Temps ménager</i> fragmenté, interstitiel, flexible <i>Espace domestique</i> générique et partagé</p> <p>Prise en charge familiale de la maladie Stabilité de la prévention</p>	<p>REPOUSSER LA MALADIE Familles égalitaires</p> <p><i>Rôles familiaux</i> statutaires et spécialisés <i>Temps ménager</i> permanent, systématique, ritualisé <i>Espace domestique</i> égalitaire et homogénéisé</p> <p>Prise en charge familiale de la maladie Tension dans la prévention</p>
ROLES GROUPES	Groupes ouverts	Groupes fermés

Figure n°11 : Tableau récapitulatif des caractéristiques des types de famille

1.1 La prévention des risques dans les familles hiérarchiques

La prévention des risques respiratoires dans les familles *hiérarchiques* se caractérise par la primauté que le groupe domestique accorde au contrôle de l'environnement de vie de l'enfant malade, c'est-à-dire à la maîtrise la plus exhaustive possible de son cadre de vie physique, familial et social. Cette priorité donnée au contrôle de l'environnement vise à réduire l'action sur le corps de l'enfant : il s'agit de limiter le recours aux médicaments, à l'inhalation ou à l'ingestion de produits que les parents peuvent également considérer comme dommageables pour la santé de l'enfant. Eviter d'alourdir le traitement médical justifie en soi de concentrer l'action sur l'environnement domestique.

La maladie, une menace externe

La prévention dans les familles *hiérarchiques* se focalise sur les risques respiratoires spécifiques à la maladie de l'enfant et donc sur la qualité de l'air intérieur de la maison de manière exhaustive et rigoureuse : elle porte sur les germes de l'environnement désignés comme les plus préjudiciables pour la santé de l'enfant malade par l'autorité médicale soignante, ainsi que sur les irritants respiratoires secondaires mais également perçus comme conséquents pour les bronches fragiles de l'enfant. Dans la mucoviscidose, cette prévention domestique prend en compte les risques infectieux, liés aux bactéries (au *pseudomonas aeruginosa*), aux moisissures (à l'*aspergillus fumigatus*) et aux autres germes, comme les risques inflammatoires induits par les COV par exemple. Dans l'asthme allergique, elle lutte contre les acariens tout en faisant attention aux autres agents irritants, tels que les parfums de synthèse. Les familles se montrent aussi sensibles aux risques respiratoires environnementaux liés au tabac et aux pollutions atmosphériques par les hydrocarbures, les activités industrielles et agricoles, etc. Elles s'en protègent mais ne mettent pas l'accent auprès de l'enfant malade sur ce type de risques plus généraux et qui concernent tous les membres du groupe domestique : en termes de prévention, elles restent concentrées sur un spectre large mais particulier de risques respiratoires, délaissant involontairement une part de la sensibilisation de leur enfant.

Ce style de prévention centré sur l'environnement s'explique par la place qu'occupe la maladie dans la représentation parentale. La mère d'Ulysse assimile la mucoviscidose de son fils à une épée de Damoclès : elle la conçoit comme une menace suspendue au-dessus de la tête de son enfant et de sa famille. Littéralement, la maladie est attachée au cadre de la maison (à sa structure ou son organisation) qu'il s'agit en conséquence de renforcer au maximum pour éviter que l'épée ne chute ou que la maladie ne frappe. La prévention domestique des risques témoigne alors d'une acceptation de la maladie intégrée dans l'ensemble de la maison (et non uniquement

dans le corps de l'enfant) et prise en charge par la *maison*, autrement dit par la famille et son organisation. Cette dernière se trouve donc refondée en fonction de la maladie. Dans un type de famille où les rôles sont statutaires et dissymétriques, chaque membre se voit assigner un rôle conforme à son statut dans la prise en charge de la maladie. La mère endosse celui de garante de la santé de l'enfant et de l'hygiène domestique, ce qui contribue à lui donner un rôle prédominant et à affirmer la prise en charge de la maladie comme maternelle. De même, l'organisation du temps ménager et de l'espace domestique sont redéfinis afin de s'assurer d'un contrôle optimal de l'environnement : un temps est fixé et réservé au ménage, de manière condensée et routinisée. Statutaire et individualisé, l'espace se trouve hiérarchisé selon les enjeux propres à la maladie de l'enfant, dans le cadre d'une prise en charge familiale fixe et stable.

Les familles *hiérarchiques* investissent beaucoup d'énergie et de ressources pour conformer l'environnement de vie de l'enfant malade aux recommandations médicales auxquelles elles adhèrent et qu'elles s'efforcent de suivre. Elles font prioritairement confiance à l'autorité soignante de leur enfant et aux savoirs médicaux. Etant plutôt pragmatiques et sélectives dans leurs affiliations, elles prennent principalement en compte les recommandations qui leur sont directement adressées par les soignants de l'enfant, leurs représentants ou délégués (comme la CMEI). Elles priorisent en conscience les normes de santé sur les autres, et notamment sur celles liées à la sociabilité et à l'environnement. Car celles-ci sont moins indispensables au fonctionnement d'une famille plutôt introvertie, concentrée sur la famille nucléaire et sur son proche entourage familial et amical.

Une famille au profil biographique sous contrôle

Les familles *hiérarchiques* ont une approche des risques respiratoires très prudente. Dans l'idéal, elles évitent d'en prendre. Cette posture vaut également à l'égard d'autres prises de risque dont fonder une famille et investir dans une maison (matérielle et symbolique) n'est pas des moindres. Le projet de vie familial est abordé avec beaucoup de circonspection par des couples parentaux qui prennent le temps de se construire individuellement et ensemble avant de s'engager dans la fondation d'une famille. D'une manière générale, les parents s'installent dans leur vie professionnelle avant de prendre cet engagement, et parfois même dans leur maison avant de mettre au monde leur premier enfant. Qu'il soit malade ou non, celui-ci naît dans un environnement sous contrôle. Les parents maîtrisent leurs parcours biographiques individuels et celui de la famille, ainsi que leur lieu d'habitation et leurs conditions de vie qu'ils définissent et choisissent. Ils vivent dans un cadre établi et stable, garant par anticipation de la protection de la *maison*. Ils ont l'habitude de préparer le futur : ils ne laissent que peu de place

à l'imprévu. Ils se prémunissent de la sorte contre les risques bien avant la survenue de la maladie de l'enfant et de la problématique de la gestion et de la prévention des risques respiratoires.

Dans ces familles, le rang de l'enfant malade dans la fratrie n'est donc pas particulièrement significatif. Les parents sont en moyenne plus âgés que ceux des autres types de familles au moment de sa naissance. Les écarts d'âge entre la mère et le père peuvent être plus marqués. Les trajectoires professionnelles sont dessinées et les activités souvent contrastées entre les parents. Le parcours résidentiel est fixé. Autrement dit, la vie familiale est stabilisée et routinisée ce qui rend probablement d'autant plus difficile le vécu de l'annonce inopinée de la maladie de l'enfant et la prise en compte de cet élément perturbant l'ordre des choses (jusqu'à l'inversion de la perspective de mort entre parents et enfant dans le cas de la mucoviscidose).

Dans l'asthme, le fait qu'un parent soit lui-même asthmatique ou souffre d'allergies peut atténuer l'effet de rupture du quotidien introduit par la maladie et par la prise en compte des recommandations de bonnes pratiques, mais pas de manière significative tant les expériences de maladie au sein de la famille sont individualisées et dissociées les unes des autres. En revanche, cette habitude d'être maître de son parcours de vie et de sa construction fait que la famille *hiérarchique* est probablement d'autant plus prompte à prendre en charge elle-même et relativement seule la prévention des risques.

La maison *hiérarchique* : une maison épurée

Le lieu d'habitation de la famille est intimiste. Il s'insère dans un environnement choisi pour des raisons précises et de façon à constituer un cadre de vie personnalisé et protecteur. L'habitation s'y inscrit au centre, en retrait et à l'abri du voisinage : elle se distancie de son environnement immédiat. L'axe « devant-derrrière »⁹⁹ y est essentiel. L'entrée et sa séquence sont toujours marquées. Cet habitat est investi dans la durée.

A l'intérieur, les espaces sont délimités et différenciés. Ils correspondent à des manières d'habiter que l'on pourrait qualifier de fonctionnalistes. Ils sont clairement attribués soit au collectif soit à l'individu, et chacun répond à une fonction spécifique comme manger, se laver, se reposer, travailler, jouer, se retrouver, etc. L'intérieur de la maison est organisé de façon très rationnelle selon la logique des statuts et des principes d'étanchéité, notamment du propre et du sale. Cela dit, ce fonctionnalisme n'est pas universel et anonymisé. Il est contrebalancé par les marques plus ou moins ostensibles d'un investissement symbolique important de la maison. Cette dernière a une personnalité perceptible à travers des dispositifs d'aménagement originaux,

⁹⁹ « Most of homes we know are not organized on lateral principles, right and left, but on front-back axis. », M. Douglas (1991), *The Idea of a Home : A Kind of Space* : p.290.

des choix de matériaux, des éléments forts de décoration ou d'ambiance, comme une cheminée, une bibliothèque, etc. la distinguant de toute autre.

Ces grandes caractéristiques sont indépendantes de la maladie chronique à incidence respiratoire et dépendantes des manières d'habiter de la famille. Autrement dit, elles sont observables en dehors du contexte de la maladie de l'enfant. Les recommandations médicales de bonnes pratiques ont pour principal effet de renforcer cette conception fonctionnaliste de l'espace, mais personnalisée et enracinée dans la culture de la *maison*. Elles accentuent la maîtrise des frontières, des échanges entre le dedans et le dehors, des partitions et des étanchéités internes.

Ces principes généraux ont des traductions spatiales et sensorielles concrètes. Sur les plans visuels, olfactifs et tactiles, les sensations d'ordre et d'épure dominant dans la maison, surtout dans la chambre de l'enfant malade à l'aménagement spartiate voire monacal. La prise en compte des recommandations médicales conduit les familles à revoir son aménagement et sa décoration. Elle mène à un certain nombre de suppressions, d'encloisonnements et de lissages pour faciliter le maintien de l'ordre et donc de la propreté. L'intérieur de la maison peut paraître plus minimaliste qu'ailleurs, dépouillé de tout ce qui lui confère une épaisseur et une richesse sensitive, comme les tissus, les plantes, les animaux et les odeurs. Cette recherche d'épure vaut en effet surtout pour l'air : aérée et non désodorisée, la maison ne sent rien. Elle vise à neutraliser son ambiance, sans y perdre son âme, ce qui donne naissance à une autre forme d'esthétique.

Un intérieur domestique à l'esthétique épurée

Exemple pour la mucoviscidose : la maison d'Ulysse, 11 ans (2018)

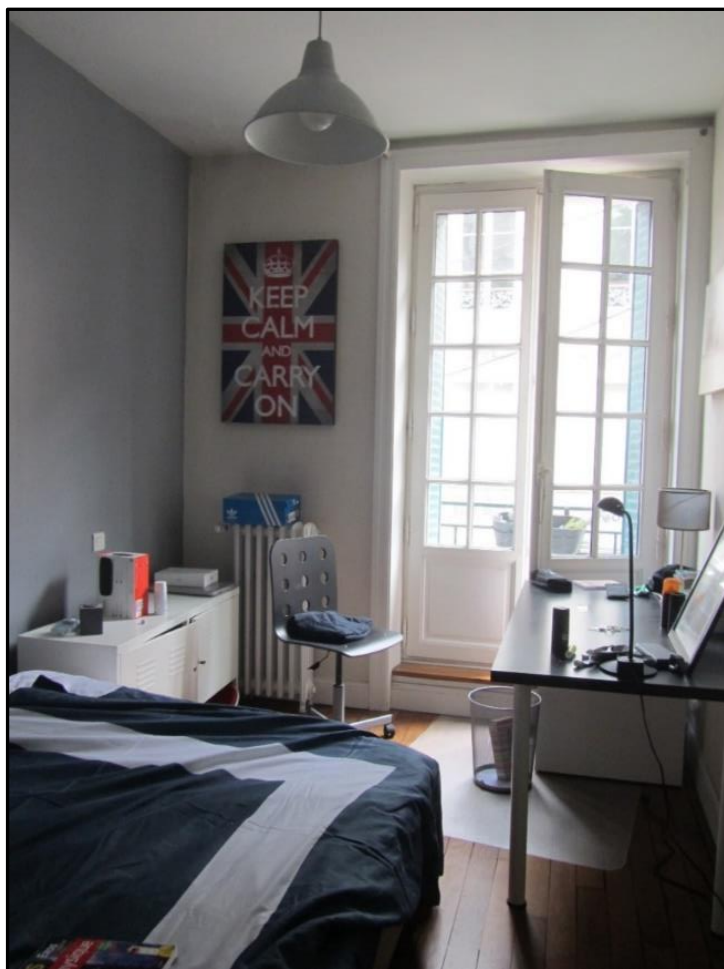


La chambre d'Ulysse est la seule de la maison qui peut être fermée avec une porte et donc rendue hermétique. Elle dispose d'une fenêtre de dimensions généreuses en plus d'un grand vélux permettant de l'aérer abondamment. Ses parents ont choisi pour revêtement de sol un parquet faiblement émissif en COV. Le sol est peu encombré pour en faciliter le dépoussiérage ainsi que le nettoyage : le lit est en mezzanine et il n'y a pas de tapis.



Le salon est équipé d'une très grande bibliothèque entièrement vitrée. La matière du canapé ne retient pas la poussière. Comme dans la chambre d'Ulysse, le sol est en parquet et aussi dégagé que possible.

Exemple pour l'asthme : la maison d'Anatole, 17 ans (2018)



La chambre d'Anatole dispose d'une grande porte-fenêtre alors que celles de sa sœur et de son frère ont une fenêtre de moindre taille : elle peut ainsi être abondamment aérée. Cette baie donne sur une rue passante de centre-ville. Elle n'est pas équipée de voilage et de rideau en accord avec Anatole. Le sol est recouvert d'un parquet vitrifié et le tapis de chaise est plastifié. Ils sont très faciles à dépoussiérer et à nettoyer, de même que le meuble bas et l'abat-jour de la suspension dont les matières (du métal) sont lisses et ne retiennent pas les poussières. Le lit est sur pieds, le sommier est à lattes et la literie munie de housses antiacariens.



L'aménagement et la décoration du séjour sont minimalistes. Les assises et les coussins sont en tissu mais déhoussables et lavés régulièrement, le tapis est aspiré chaque semaine. Les murs sont lisses et peints. La grande fenêtre n'a pas de rideaux.

1.2 La prévention des risques dans les familles individualistes

La maladie, une menace interne

Dans les familles *individualistes*, l'accent est mis sur l'action sur le corps tandis que l'action sur l'environnement n'apparaît pas comme primordiale pour prévenir les risques. Les parents préfèrent même faire peser le moins de contraintes possibles sur l'environnement de l'enfant malade afin de ne pas le restreindre dans son appréhension du monde. Mais surtout ils considèrent que la maladie fait partie de la vie et du corps de l'enfant. A la manière des écrivains ou des peintres du mouvement naturaliste, ils décrivent une maladie organique, parfois jusque dans ses détails les plus prosaïques. Ils en dressent un tableau des plus ordinaires dans lequel la maladie est attachée à l'individu et à son corps, en plus d'appartenir à l'histoire et à la mémoire familiales : elle relève du patrimoine immatériel de la *maison*, plus qu'elle n'est liée à son environnement de vie. Ils insistent alors logiquement sur une prévention des risques centrée sur l'individu et sur ses capacités de résistance et de résilience. Etant secondaire, l'action sur l'environnement se limite pour l'essentiel au ménage auquel la famille consacre un temps fragmenté, interstitiel et flexible. Au sein d'un groupe dans lequel les rôles sont statutaires mais génériques, chacun y prend la part qui lui convient et qu'il négocie. Ainsi, se met en place une prise en charge familiale de la maladie sur des conventions claires et stables.

Les actions de prévention prennent en compte les risques respiratoires spécifiques à la maladie de l'enfant. Dans la mucoviscidose, elles se concentrent sur les risques infectieux aux dépens des risques inflammatoires. Dans l'asthme, elles se focalisent sur les acariens, souvent dans la limite de la chambre de l'enfant, et encore plus sur les traitements médicamenteux. En revanche, les familles *individualistes* considèrent davantage que les familles *hiérarchiques* les risques génériques de santé, respiratoires et autres, et donc sans lien direct avec la maladie ou la qualité de l'air intérieur de la maison. Dans ce contexte, l'enfant malade est protégé des risques respiratoires comme des autres risques de santé. Cette faible différenciation entre les risques contribue probablement à l'exposer davantage à ceux qui sont propres à sa maladie puisqu'il y est de fait moins particulièrement sensibilisé.

Les familles *individualistes* mettent davantage les normes de santé en concurrence. Les recommandations de bonnes pratiques ne tirent pas seulement leur légitimité du fait d'émaner de l'autorité médicale soignante avec laquelle est entretenu un rapport de confiance critique. Avant d'être adoptées, elles sont discutées. Elles exigent une argumentation scientifique incluant la preuve de leur nécessité et de leur efficacité, concernant tous les aspects relatifs à la santé de l'enfant et pas uniquement ceux liés à sa maladie. Plus largement, les normes de santé sont relativisées à l'aune de celles qui comptent aussi pour une *maison* plutôt extravertie. Elles

sont alors en réelle compétition avec les normes de sociabilité, et éventuellement celles liées à l'environnement.

Un profil biographique flexible

Les familles *individualistes* font preuve d'une certaine tolérance vis-à-vis des risques respiratoires, plus enclins à vouloir continuer à vivre normalement qu'à s'en protéger à n'importe quel prix. Comme pour les familles *hiérarchiques*, cette posture est globale.

Lorsque l'on examine les parcours biographiques et les trajectoires résidentielles des parents, on observe que les prises de risque en termes d'établissement professionnel, familial et résidentiel sont plus importantes, et surtout que ces différentes prises de risques peuvent être effectuées de concert et être réitérées. Les couples interviewés deviennent parents un peu plus jeunes que l'âge moyen, leurs études ou leurs formations étant tout juste ou à peine achevées. Ils sont souvent proches en âge et ont des niveaux scolaires comparables. Ils peuvent exercer le même métier, travailler dans un même secteur d'activité ou bien avoir des contextes d'emploi relativement comparables. Ils ne sont d'ailleurs pas définitivement installés dans leur travail, ni dans une maison dont ils changent ou qu'ils font évoluer au gré de l'intégration des nouvelles données familiales et professionnelles et de leurs envies ou des opportunités à saisir.

La maladie chronique à incidence respiratoire de l'enfant survient donc dans le cadre d'une famille pour laquelle est instituée l'idée de se construire en permanence et de composer avec des événements et des enjeux imprévus, parfois contradictoires. La pathologie, les risques respiratoires et les recommandations médicales de bonnes pratiques d'hygiène domestique sont une contrainte comme une autre : elles ne posent pas de véritables problèmes, ou à tout le moins pas de problèmes insurmontables.

Les entretiens réalisés auprès des parents d'enfants asthmatiques montrent d'autre part que les expériences individuelles de maladie ne sont pas étanches. Elles sont agrégées sur une ou plusieurs générations, mutualisées à l'échelle familiale horizontale et verticale. L'expérience de la maladie est une ressource qui se transmet. L'emprise de la maladie en est d'autant plus réduite, rendant ainsi dominante une impression de continuité du quotidien.

Une maison ordinaire

Dans les *maisons individualistes*, l'environnement n'est pas essentiellement conçu en termes de protection mais plutôt comme le lieu d'un épanouissement personnel qui passe aussi par des interactions potentielles avec le voisinage. Comme expliqué et détaillé dans le chapitre 4 *Faire avec la maladie*, ces familles s'installent dans des endroits ouverts et mixtes, tant sur les plans géographique qu'urbain et social.

Dans ces maisons, la maladie chronique à incidence respiratoire ne se voit pas, ne se sent pas et ne se ressent pas. Les familles ne lui font que peu ou pas de concessions, y compris donc sensorielles et esthétiques. Il est impossible de présumer à l'examen des lieux que l'un des membres du groupe domestique en souffre, ce qui en soi est une indication forte et fiable quant au type de la *maison* et au style de la prévention des risques : il n'y a pas d'évictions et pas d'enfermements, ou encore pas de gommages des aspérités des matières et des matériaux. En revanche, il est possible d'observer non pas du désordre mais ce que l'on pourrait appeler des interférences témoignant de l'ouverture comme principe fondateur et essentiel de la *maison* : du mobilier pour enfant peut être au milieu du salon ou une garde-robe dans un bureau par exemple. Les espaces sont multifonctionnels et partagés, les usages s'y imbriquent sans rupture.

Un intérieur domestique à l'esthétique fonctionnelle

Exemple pour la mucoviscidose : la maison de Pierre, 3 ans (2018)



La chambre de Pierre a été installée dans la seule pièce libre de la maison. Elle est restée aménagée telle qu'elle l'avait été avant sa naissance, avec du parquet au sol et du lambris au mur. Ses affaires personnelles (ses doudous, ses peluches, ses jouets et ses livres) y prennent place au gré de ses envies de jouer.



Dans le séjour, les affaires de Pierre côtoient celles de ses parents. Les voilages et les fauteuils en tissu y ont conservé leur place, de même que les livres sur les étagères et les plantes installées de manière provisoire en hauteur, le temps que Pierre grandisse. La position centrale du poêle dans la maison est optimisée pour faire sécher les vestes, les torchons et les serviettes de cuisine sous l'escalier.

Exemple pour l'asthme : la maison de Pacôme, 10 ans (2019)



Dans sa chambre aménagée sous les combles, Pacôme dort sur un matelas posé à même le sol, entouré de peluches de taille imposante pour certaines. Un grand tapis recouvre une partie du parquet. Sur ses meubles et ses étagères sont disposés les jouets et les objets qu'il affectionne.



Dans le séjour, les univers parental et enfantin semblent cohabiter de manière spontanée autour d'une cheminée ancienne constituée de vieilles pierres et de briquettes, de poutres en bois centenaires, d'un canapé et d'un tapis de type sisal.

1.3 La prévention des risques dans les familles égalitaires

La maladie, une menace à exclure

Les familles *égalitaires* cherchent aussi bien à contrôler l'action sur le corps que celle sur l'environnement. Comme toutes les familles, elles veulent conserver voire améliorer la santé de leur enfant en reprenant de manière littérale cet objectif premier de l'hygiène en tant que science (Hartemann et Maisonnnet, 2021). Elles protègent leur enfant en tentant de tenir la maladie à distance de la maison, y compris dans sa dimension symbolique : la maladie ne doit pouvoir avoir de prise ni sur l'individu ni sur son cadre et son expérience de vie. Cela se traduit par une attention maximale aux recommandations médicales d'hygiène qu'elles appliquent au corps de l'enfant malade et à l'environnement à part égale. Les familles ne veulent pas laisser d'espace à une maladie qu'elles perçoivent comme une menace pour elles-mêmes : « *moi mon but en fait c'est que la maladie ne prenne pas le dessus sur notre vie. On est d'abord une famille* » (la mère de Malo). Traversée de tensions, cette prise en charge familiale de la maladie se caractérise par l'investissement de chaque membre du groupe domestique dans un rôle spécialisé et des actions de prévention ciblées. Le ménage devient un acte permanent et systématique : il acquiert une valeur de rituel protecteur.

Les familles sont intraitables avec le risque respiratoire considéré comme le plus redoutable, à savoir les acariens pour l'asthme et le *pseudomonas aeruginosa* pour la mucoviscidose. Cette concentration très ciblée et restreinte au risque allergène ou infectieux majeur peut conduire à occulter mais aussi à majorer d'autres risques, notamment inflammatoires. Les familles mènent souvent un combat intensif contre les poussières et les eaux stagnantes par des moyens renforcés et inappropriés, avec des produits chimiques irritants, surdosés et utilisés quotidiennement.

Peu sécurisées dans leur appréhension de la maladie, les familles *égalitaires* sont guidées par des principes d'attribution de la confiance et de constitution des relations qui les poussent se rassurer auprès des spécialistes de la maladie et des experts de l'entretien de la maison. Elles se rapprochent des soignants ou des pairs avec lesquels elles peuvent entretenir une connivence basée sur la connaissance et l'expérience partagées de la seule réalité sur laquelle elles ont prise, celle du vécu quotidien de la maladie à la maison. Les recommandations formulées par les soignants se retrouvent donc en concurrence non pas tant avec les normes de sociabilité et d'environnement mais avec les normes profanes de santé dans une *maison* où les valeurs de la santé et de la famille sont intrinsèquement liées et se rejoignent au rang des priorités absolues.

Un profil biographique contraint

Les familles *égalitaires* sont anxieuses face aux risques respiratoires comme face à d'autres, celui du déclassement social par exemple. A l'examen des situations familiales rencontrées, on remarque que la plupart ont tendance à être mal-assurées. Elles sont sensibles aux multiples facteurs d'un environnement qu'elles peinent à maîtriser ou dont elles redoutent de perdre un contrôle précaire. Sous une forme ou sous une autre, une ou des insécurités sont notables dans le parcours biographique d'un parent, du couple ou de la famille. L'enfant malade est accueilli par des parents très jeunes, ou bien plus tôt que prévu, à un moment vécu comme inadéquat comme une formation en cours, une période de chômage. Il peut naître dans une famille traversant une période de transition géographique, culturelle et sociale plus ou moins volontaire (comme une immigration) ou de fragilisation émotionnelle (comme un deuil). Cette insécurité peut être passagère mais le plus souvent elle est structurelle. Elle s'insinue dans les liens familiaux : la confiance est altérée ou rompue avec une partie des ascendants (vivants ou décédés). Il peut s'agir plus prosaïquement d'une insécurité dans l'accès aux ressources financières, économiques et sociales, de l'accès au marché de l'emploi, de l'immobilier, etc. Quelle qu'en soit la nature, ces insécurités internes ou externes auxquelles les familles font face peuvent majorer la difficulté à accepter et à prendre en compte celles induites par la maladie chronique à incidence respiratoire de l'enfant. Dans ce cas, les parents opèrent toujours selon la même logique, celle qui consiste à se rassurer et à assurer, à sécuriser au maximum que ce soit l'emploi, le logement ou le cas échéant la santé et les conditions de vie. La maladie de l'enfant est un facteur qui aggrave une insécurité préexistante. Les parents réagissent à l'accentuation de cette pression en cherchant à maîtriser de manière exhaustive leur environnement de vie, en majorant leurs comportements d'hygiène souvent jusqu'à l'excès, bien au-delà des recommandations médicales qui leur sont adressées.

Une maison soignée

Le plus souvent, les maisons des familles *égalitaires* prennent place au sein d'un conglomérat d'habitations individuelles, qu'il s'agisse d'un immeuble, d'un lotissement, d'une résidence, etc. L'habitation s'inscrit dans un ensemble relativement uniforme : des modes de vie y sont partagés, ce qui permet de répondre au besoin de sécurité des familles.

Les *maisons égalitaires* sont probablement les plus faciles à identifier tant il s'en dégage à la visite une impression d'harmonie et de complétude sans équivoque. Sans être minimalistes à l'inverse des *maisons hiérarchiques*, l'aménagement et la décoration y sont traités dans leur ensemble et maîtrisés avec goût et soin. Dans une conception égalitaire de l'espace, aucune pièce n'est négligée, jusqu'aux plus fonctionnelles telles que les toilettes, les buanderies, les garages. Les couleurs sont déclinées par exemple dans les tissus (les rideaux, les tapis, le linge

de lit, etc.). Des concessions sont faites à la maladie mais elles sont compensées de telle sorte qu'elles ne sont pas immédiatement perceptibles. Les textiles comme les plantes et les animaux ne sont pas évincés mais nettoyés ou traités en conséquence. De même, les meubles sont plutôt lisses et fermés mais les bibelots y trouvent leur place. Il se dégage une grande impression d'homogénéité, d'ordre et de propreté sans que les sens ne soient pour autant sacrifiés dans la maison. L'ambiance est plutôt cosy ou cocooning. Les sons, les odeurs et même le toucher et le goût y sont importants : la cuisine et la salle-de-bains peuvent être présentées comme des pièces majeures. Sans recommandations médicales de bonnes pratiques, la maison « *sent bon, ça sent le propre...* » (la mère de Tom) : elle sent les produits ménagers d'entretien (l'eau de Javel, le produit à vitre ou autres) ou de désodorisation. Avec recommandations, les odeurs agréables sont limitées aux pièces où elles sont jugées indispensables (les toilettes) ou aux lieux autorisés, comme la chambre parentale lorsqu'aucun des deux parents n'est asthmatique ou allergique.

Un intérieur domestique à l'esthétique soignée

Exemple pour la mucoviscidose : la maison de Jules, 12 ans (2018)

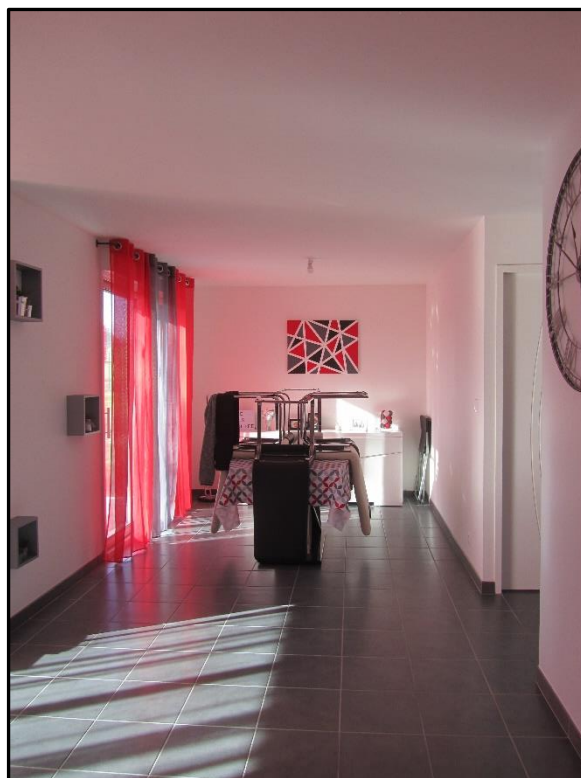


La décoration de la chambre de Jules est soignée, graphique et harmonisée. Elle est déclinée autour d'un thème du sol au plafond et d'un jeu de couleurs contrastées. Un grand tapis moelleux recouvre quasiment toute la surface au sol. Les affaires de Jules sont rangées dans du mobilier fermé, laissant peu de place au désordre.

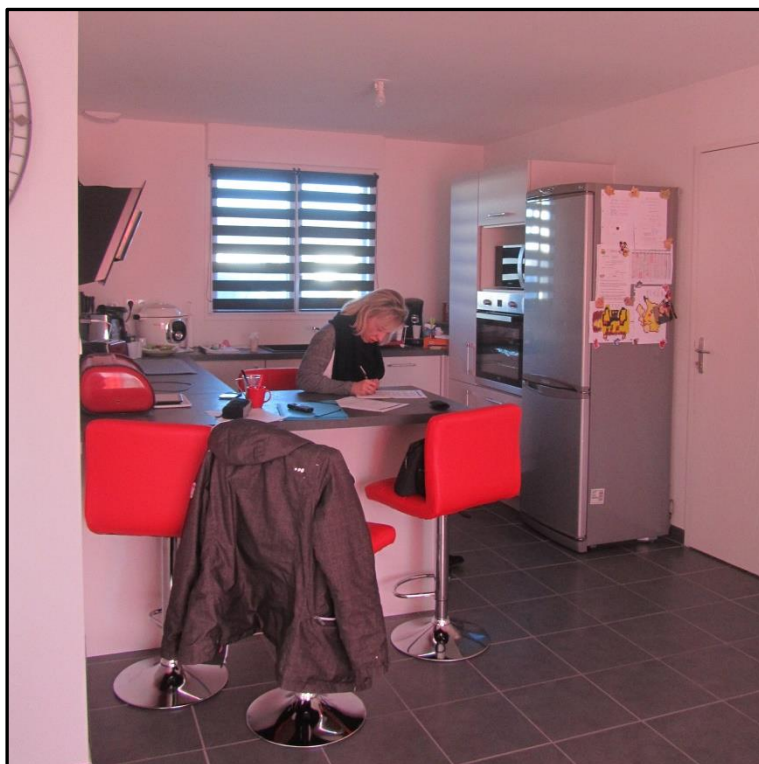
Les codes esthétiques sont les mêmes dans toute la maison. Par exemple, le salon est agrémenté de voilages, de plantes et d'objets de décoration. Il semble confortablement aménagé en salle de projection, avec un canapé pourvu en coussins et en plaids dans un espace climatisé.



Exemple pour l'asthme : la maison de Tom, 5 ans (2018)



Achevée depuis seulement quelques mois, la nouvelle maison de Tom est entièrement aménagée et décorée selon les mêmes principes que ceux observés chez Jules. L'ensemble de l'espace domestique est l'objet d'un très grand soin : les baies sont équipées de voilage dont les couleurs sont assorties à la parure de lit dans la chambre de Tom, ou bien encore aux motifs de la nappe et du tableau choisis pour agrémenter la salle-à-manger. Les chaises et les divers accessoires de cuisine reprennent le rouge des voilages de la pièce de séjour.



1.4 La prévention des risques dans les familles fatalistes

La maladie comme une fatalité

Les familles *fatalistes* ont peur de la maladie et cette peur désoriente leurs conduites face aux risques. Elles priorisent avec difficulté les pratiques à mettre en œuvre dans l'intérêt de la santé respiratoire de leur enfant. Elles combinent ou alternent les actions sur l'individu et sur l'environnement sans les contrôler d'une façon assurée et pérenne. Ces actions sont instables. Elles sont à comprendre en réaction aux implications morales des recommandations de bonnes pratiques. Les parents se préoccupent du regard qui est porté sur leur enfant et sur eux-mêmes du fait de la maladie : ils s'inquiètent d'abord d'être de bons parents. Cette sensibilité exacerbée au jugement des autres dirige leurs conduites quitte à les mettre face à de réelles difficultés : qu'auraient pensé les soignants du CRCM si les parents d'Ariane l'avaient confiée à une maison d'assistantes maternelles comme prévu avant l'annonce de sa mucoviscidose ? Ils se sont alors conformés à une recommandation médicale sans anticiper et sans maîtriser les conséquences d'une décision qui s'est imposée à eux plus qu'ils ne l'ont prise.

Cette sensibilité s'explique par une fragilisation des parcours biographiques maternels, paternels et familiaux. Les parents se concentrent avant tout sur l'unité et le bien-être de la famille et sur sa place dans la société. Ils redoutent pour elle toutes sortes d'infortunes, toujours potentiellement assimilables à leurs faiblesses ou à la défaillance de leur volonté. Cette sensibilité prend aussi racine dans l'idée que la maladie est « *une grosse claque* » (la mère de Brice), une punition (la mère de Thaïs), une injustice (la mère d'Ariane) ou une fatalité (la mère de Melvin) : elle trouve son origine dans des comportements parentaux soit insuffisamment contrôlés, soit susceptibles d'être considérés comme moralement répréhensibles. Comme la maladie, la mise en œuvre des recommandations médicales de bonnes pratiques est donc avant tout affaire de conformisme.

La prévention repose sur une perception des risques respiratoires incertaine et confuse pour ne pas dire très indécise. La compréhension initiale tout à fait correcte des risques auxquels est exposé l'enfant du fait de sa maladie cède du terrain au fil du temps à des croyances plus qu'à la connaissance des risques : ceux qui sont à redouter pour l'enfant malade se retrouvent noyés parmi une multitude de risques en tout genre. Soit les familles restent principalement attentives aux risques respiratoires mais se crispent sur un type (viral par exemple) et en minorent d'autres, tel que le risque infectieux lié à l'*aspergillus fumigatus* dans la mucoviscidose. Soit elles les considèrent comme négligeables au regard d'autres formes d'atteinte à l'intégrité physique ou mentale de l'enfant, et qui peuvent se traduire par un handicap beaucoup plus préjudiciable de leur point de vue. Dans ce cas, l'enfant est exposé de manière aléatoire mais quasi certaine à des risques respiratoires plus ou moins importants à la maison.

Les familles *fatalistes* composent avec des principes d'attribution de la confiance et de constitution des relations altérés, ce qui les pousse à se replier sur elles-mêmes et à s'isoler. Elles ne sont pas forcément d'un accès difficile pour les soignants dans le sens où leurs recommandations sont écoutées et entendues. Mais dans une *maison* fragilisée où les normes de santé entrent en concurrence avec les normes sociales de bonne conduite parentale ou de bonne tenue de la maison, l'interprétation et la mise en œuvre des recommandations sont le plus souvent dévoyées. Au sein d'une organisation familiale aux rôles statutaires mais déséquilibrés, la prise en charge de la maladie est essentiellement assurée par la mère qui consacre au ménage un temps plus ou moins improvisé et aléatoire, et parfois secondaire.

Un profil biographique accidenté

L'insécurité est omniprésente dans les parcours de vie des familles *fatalistes* : avec la maladie de l'enfant, elle devient débordante et incontrôlable. Les parcours biographiques de chaque membre du groupe domestique, du groupe lui-même voire de la famille élargie sont marqués par des défaillances ou des accidents le plus souvent répétés dans le temps et qui s'accumulent dans une histoire familiale finissant par échapper à la volonté des individus.

Les enfants considérés comme malades ou non dans le cadre de l'enquête, les parents, les grands-parents peuvent être affectés par des troubles corporels divers, discrets ou manifestes, altérant leur santé physique ou mentale, ou ayant des incidences morales. De même, chacun peut être déstabilisé dans ses liens familiaux ou conjugaux, violemment ou de manière insidieuse. Il peut être fragilisé dans son ancrage professionnel et résidentiel. La multiplication de ces signaux d'appel forts ou faibles témoigne d'une situation familiale hors norme, plus ou moins hors de contrôle et subie.

Dans son article, Mary Douglas souligne que l'économie d'une *maison* est soutenable lorsque ses objectifs sont clairs et simples, et très compliquée à maintenir dans le cas contraire. Quand les difficultés du groupe domestique sont déjà importantes ou nombreuses, que la maladie s'y surajoute et qu'elle vient en créer de nouvelles, la cohérence et la cohésion de la *maison* tendent à se disloquer. L'appropriation des recommandations médicales de bonnes pratiques n'est possible qu'à condition de ne pas majorer ce risque de dislocation.

La mobilisation des expériences de maladies des pairs est à double tranchant. Soit elle est motrice : dans ce cas elle est une source d'inspiration et de motivation afin de tenter de faire face à la maladie de l'enfant. Ainsi la mère de Thaïs a érigé Grégory Lemarchal au rang de « *modèle* », d'« *exemple* » pour s'auto-soutenir.

« Il était attachant en fait, c'était quelqu'un, il était vrai malgré sa maladie, il a... il s'est battu, il s'est pas laissé abattre. Il a eu des moments où, dans la Star Ac, où il était vraiment fatigué, où il

était pas bien, ça se voyait... mais il continuait, c'était quelqu'un, un modèle, un exemple de quelqu'un qui ne subit pas la vie, ne subit pas sa maladie, et qui se bat en fait. »

Soit elle contribue à déformer la réalité de la maladie de l'enfant, dans le sens d'une dramatisation ou d'une euphémisation, toutes deux potentiellement préjudiciables pour l'enfant et sa famille.

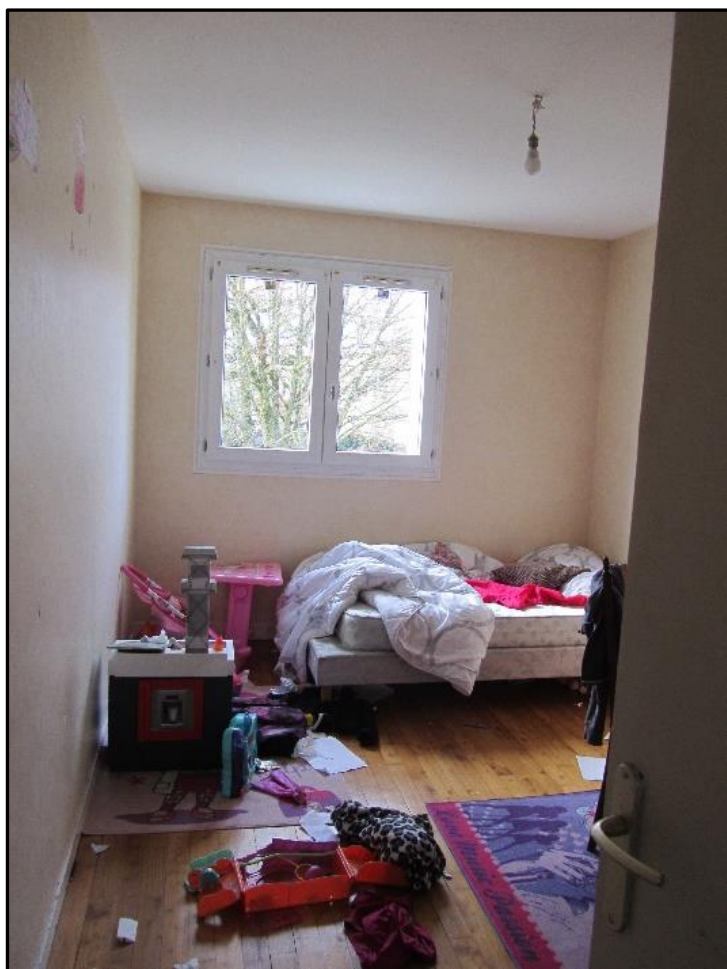
Une maison instable

Les environnements de vie des *maisons fatalistes* résultent d'un choix partiel ou par défaut. Vulnérable dans sa fonction de protection, le lieu de l'habitation véhicule une forme d'anonymat ou bien un manque d'investissement, une impression de délaissement ou de vieillissement, ce qui peut être le cas de certains quartiers d'habitat social collectif comme de quartiers pavillonnaires.

Les *maisons fatalistes* se reconnaissent d'abord par le décalage ou le contraste notable entre un extérieur inhabité ou presque, voire hostile, et un intérieur très investi mais de manière inégale. Ce dernier est empli de signes d'appropriation forts tels que des couleurs vives et tranchées (parfois inhabituelles) ou des portraits, des images, des textes apposés sur les murs et les portes. Il est marqué par un déséquilibre entre des pièces très ordonnées et d'autres en franc désordre ainsi qu'une importance relativement inhabituelle accordée aux espaces servants de la maison (la lingerie, les placards, etc.). Dans un espace domestique à tendance fusionnelle, des lieux comme la cuisine ou un bureau peuvent devenir des places fortes, notamment pour la mère de famille, afin d'échapper à des appropriations intempestives des territoires des uns par les autres membres du groupe domestique. Les espaces collectifs et individuels sont marqués mais leurs frontières et leurs étanchéités sont fragiles. Les *maisons fatalistes* donnent à voir et à ressentir leur vulnérabilité à travers des formes d'expressions d'esthétique domestique explicites et des incohérences à l'égard des risques respiratoires, comme fumer dans la maison même en prenant des précautions ou installer la chambre de l'enfant souffrant de mucoviscidose dans l'une des seules pièces présentant des traces de moisissures.

Un intérieur domestique à l'esthétique contrastée

Exemple pour la mucoviscidose : la maison de Thaïs, 8 ans (2019)



Thaïs partage sa chambre ainsi que son couchage avec sa sœur aînée. Le matelas de leur lit est posé sur un sommier tapissier. Le sol est encombré de leurs jouets, dispersés dans une pièce comptant deux tapis mais pas de boîtes ou de meubles de rangement. La fenêtre, l'ampoule et les murs sont nus.



Le désordre observable dans la chambre des filles contraste avec un séjour présentant une ambiance plus feutrée, du mobilier et une décoration soignée : la porte-fenêtre est pourvue d'un voilage et des photographies des enfants accompagnent un texte sur la famille apposé sur le mur.

Exemple pour l'asthme : la maison de Brice, 6 ans (2019)



La chambre de Brice est équipée d'un très grand meuble de rangement complètement ouvert et faisant face à son lit. Le jour de la visite, une partie de ses jouets et sa petite chaise de bureau ont été placés sur son lit pour désencombrer le sol et que l'aide-ménagère puisse le nettoyer. Son tableau à craies est situé à proximité de sa tête de lit.



A l'inverse, le grand meuble du séjour est entièrement fermé et son contenu protégé de la poussière.

2. Les déterminants des styles de prévention et leurs variations

Dans cette partie, nous explicitons le processus d'appropriation des recommandations médicales de bonnes pratiques. Nous présentons les principaux déterminants selon lesquels les réponses des familles se nuancent. Nous abordons la question de l'autonomisation de l'enfant malade à travers le rôle de l'espace dans la socialisation à la maladie.

2.1 Les adaptations primaire et secondaire à la maladie

Si les conduites de prévention adoptées sur le long terme par les familles diffèrent, on observe une première réaction immédiate et commune à tous les parents. Cette réaction que l'on peut considérer comme une adaptation primaire aux recommandations médicales (Goffman, 1968) est d'une intensité et d'une durée variables. Elle consiste à mettre en œuvre au moins une fois les recommandations reçues (quelles qu'elles soient). Une fois passée cette réaction initiale d'obéissance probablement dictée par une peur légitime face à un danger relativement inconnu et potentiellement mortel¹⁰⁰, les manières de faire habituelles des familles entrent en jeu afin de préserver la maison et ses intérêts : une adaptation secondaire aux recommandations médicales et à la maladie (Goffman, 1968) se met alors en place.

En rappelant que le tout est plus que la somme des parties, Mary Douglas nous invite à penser que notre recherche s'intéresse aux manières d'être, de faire et d'habiter de la famille comme surpassant celles du couple, des parents, du père ou de la mère. L'exemple de la famille de Constance, atteinte de mucoviscidose, en témoigne. Sa mère explique bien que l'organisation domestique instaurée à l'annonce de la maladie ne correspond pas aux idéaux du couple en termes de partage des tâches domestiques. Elle est devenue « *la femme de ménage de la maison* », et « *alors c'est caricatural, c'est vrai c'est horrible [...] On s'en rend compte aussi ! Des fois on leur dit aux enfants : "Ah nous on fait comme ça mais [en riant] c'est pas comme ça qu'il faut faire !"* ». Pour intégrer leur fille malade dans la *maison*, les parents ont remis en cause leurs routines ménagères pour en instaurer d'autres très rapidement, en tenant compte des intérêts individuels, ceux de l'enfant malade mais aussi ceux de la mère, souhaitant prendre du temps avec ses enfants et ne pas se retrouver en porte-à-faux sur le plan professionnel (du fait des manifestations symptomatiques de sa fille difficilement prévisibles). Cette nouvelle

¹⁰⁰ Faisant écho à la réaction observée suite à l'annonce du premier confinement en Mars 2020 à l'occasion de la crise sanitaire de la Covid-19.

organisation pratique, ici de type *hiérarchique*, a pris racine dans le système de solidarité préexistant entre les membres de cette famille. Elle vise à réduire les capacités de nuisance des incertitudes liées à la maladie en consolidant les routines, devenant l'outil de prédilection de la prévention domestique des risques respiratoires.

Les routines permettent de maîtriser les aléas de la maladie et d'y faire face. Elles permettent également de continuer à « faire maison » malgré la maladie, en aménageant sa place et en faisant en sorte que celle-ci n'ait pas prise sur ce principe fondamental d'un bien commun équitablement accessible et équitablement préservé par tous, de la participation pleine et entière de chacun au collectif domestique¹⁰¹. Lorsque la maladie survient, les familles *hiérarchiques* refondent leurs routines tandis que les familles *individualistes* les adaptent. Les familles *égalitaires* les maximisent, et les familles *fatalistes* tentent de les préserver dans une certaine confusion.

2.2 Les éléments structurant de la dynamique de prévention

La santé et les valeurs familiales

Pour s'approprier les recommandations, les familles effectuent une sélection parmi la profusion de normes auxquelles elles sont exposées et sensibles, qu'il s'agisse des normes générales de santé et d'autres ayant trait à la parentalité par exemple. Chaque famille établit des priorités entre ces différentes normes. Elle les hiérarchise selon le *bien commun* de la *maison*, à savoir de ses valeurs essentielles. Elle évalue les normes sanitaires au regard de ses autres priorités et détermine ainsi le crédit à leur accorder.

Parmi les valeurs en tension avec celle de la santé, les familles *fatalistes* expriment fortement l'importance de la famille et du « faire famille » (Berton, 2021). Leurs manières particulières de réagir mettent en évidence la violence symbolique qui est assénée à la famille par la maladie et les recommandations médicales lorsqu'elles bouleversent les routines domestiques. En s'opposant avec énergie à toute atteinte portée au fait de vivre normalement, les familles *individualistes* mettent l'accent sur les valeurs de construction de l'individu au sein de sa famille et d'un environnement social plus large. Elles sacralisent les valeurs d'individualité et de sociabilité.

¹⁰¹ « A home is characterized by massive redundancies. As an institution compared with others, a home is definitely not-for-profit, and like other non profit institutions there are characteristic difficulties about justifying its operations. » (Douglas, 1991 : 298).

Ces valeurs de la famille, de l'individualité et de la sociabilité sont affirmées par toutes les familles. Elles sont plus ou moins faibles ou fortes selon chacune et donc priorisées différemment. C'est avec elles que la valeur santé s'articule. Cette dernière est davantage prédominante pour les familles *hiérarchiques* et *égalitaires* que pour les familles *individualistes* et *fatalistes*.

La hiérarchisation des valeurs dessine les formes des sociabilités familiales et le cadre de la socialisation de l'enfant malade. Ce cadre est celui de la famille nucléaire insérée dans un réseau de relations sélectif et fermé (famille *hiérarchique*) ou dans un réseau de relations transitif et ouvert (famille *individualiste*). Il peut être celui de la famille nucléaire à laquelle s'agrègent les grands-parents et autres parents proches s'incluant dans un réseau de relations égalitaire et exclusif (famille *égalitaire*). Il peut se réduire à la famille nucléaire repliée sur elle-même et isolée (famille *fataliste*). Ce faisant, cette hiérarchisation contribue à définir la nature des risques respiratoires auxquels l'enfant malade se trouve exposer, ainsi que les implications familiales et sociales de sa maladie.

L'attribution de la confiance aux professionnels de santé

Les manières d'être et de faire des groupes domestiques produisent des cadres spécifiques de réception des messages de la prévention en fonction du bien commun à défendre. Elles déterminent notamment la façon dont les familles attribuent leur confiance aux professionnels de santé, et par voie de conséquence les moyens qu'elles mobilisent prioritairement pour s'informer sur la maladie et les recommandations de bonnes pratiques.

Les familles *hiérarchiques* et *individualistes* ont une compréhension médicale correcte de la maladie : elles ont une représentation de son fonctionnement physiopathologique conforme aux descriptions et aux explications médicales qu'elles s'approprient avec aisance. L'organisation de ces familles est définie et stable. Elle repose sur des valeurs et des principes de constitution des relations solidement établis. Dans ce cadre, ces familles attribuent tous deux leur confiance aux soignants et aux savoirs médicaux. Dans le cas des familles *hiérarchiques*, il s'agit d'un rapport de confiance raisonné : les familles privilégient les recommandations de bonnes pratiques qu'elles reçoivent des soignants et s'en tiennent aux canaux d'informations qu'ils leur conseillent sur la maladie. Dans le cas des familles *individualistes*, il s'agit d'un rapport de confiance critique : les familles discutent les recommandations des soignants et construisent leurs propres canaux d'informations médicales ou scientifiques sur la maladie.

Les familles *égalitaires* et *fatalistes* éprouvent davantage de difficulté à se représenter la réalité physiopathologique de la maladie qui peut être dramatisée tout comme elle peut être euphémisée. Elles ont par conséquent plus de mal à se concentrer sur les conduites appropriées de prévention des risques respiratoires. Ces deux types de familles témoignent d'un rapport de

confiance instable envers les soignants et les savoirs médicaux. Les familles *égalitaires* oscillent entre la dépendance et la défiance à leur égard. Elles développent un rapport de confiance exclusif et égalitaire. Cette confiance est exclusive dans le sens où elle se concentre sur les réseaux spécialisés relatifs à la maladie ou à l'hygiène : les familles *égalitaires* sont parmi les plus sensibles aux recommandations véhiculées par les associations telles que *Vaincre la Mucoviscidose*. Ce rapport de confiance est égalitaire dans la mesure où les familles accordent la même importance aux recommandations des soignants et celles de toute personne qu'elle considère comme spécialiste de la maladie et de l'hygiène. Les familles *fatalistes* tendent vers la croyance ou l'indifférence à l'égard des soignants et des savoirs médicaux. Elles se caractérisent par un rapport de confiance de type versatile : elles prennent en compte les recommandations médicales de bonnes pratiques comme elles écoutent d'autres pourvoyeurs de conseils, sans principe de priorisation des uns par rapport aux autres.

La distribution de la charge de la maladie

La perception des risques respiratoires détermine la nature de ceux auxquels l'enfant malade est principalement exposé en fonction de son environnement familial, culturel et social. Pour sa part, l'organisation de la maisonnée participe à la distribution de la charge de la maladie (Beyrie, 2013) entre les membres du groupe domestique. Selon cette organisation, la distribution sera différente et la maladie acquerra des significations diverses.

L'organisation de la famille conditionne l'exposition plus ou moins grande de ses membres aux risques respiratoires domestiques. Dans les familles *hiérarchiques*, la mère est davantage sujette à ce genre de risques. En tant que « *bon petit soldat* » (la mère de Charlie) de l'hygiène domestique, elle utilise les produits qui lui sont conseillés dans le cadre des recommandations de bonnes pratiques, comme l'eau de Javel selon les séquences de sensibilisation dans la mucoviscidose. Or cet usage peut probablement s'avérer dommageable pour sa propre santé étant donné la très grande fidélité dont ces familles font preuve à l'égard de leurs routines domestiques une fois celles-ci établies, et ce même si les recommandations en viennent à évoluer. Dans les familles *égalitaires* et *fatalistes*, ce sont les groupes familiaux dans leur ensemble qui peuvent respirer les effluves journalières des produits de désinfection, tant les produits ménagers les plus efficaces sont plébiscités et tant les pratiques ménagères deviennent des rituels de protection également maintenus sur le long terme malgré les évolutions des recommandations.

L'organisation de la maisonnée détermine aussi la répartition des implications sociales de la maladie dans le groupe familial. Selon la forme de solidarité plébiscitée par le groupe, ces implications sont plus ou moins supportés par un ou plusieurs de ses membres ou par le collectif.

Lorsque les rôles parentaux sont *prescrits* (dans les familles *hiérarchiques* et *fatalistes*), la mère endosse la responsabilité et la gestion pratique de la maladie, en s'occupant de l'hygiène domestique et la plupart du temps des soins. Cette forte individualisation de la prise en charge de la maladie fait que la mère de famille concentre sur sa personne les implications sociales de la maladie, dont la plus évidente est probablement celui de sa déstabilisation professionnelle et ses conséquences sur les courts, moyens et longs termes (comme la préparation de sa retraite par exemple). Autrement dit, ce sont surtout l'épanouissement personnel de la mère et l'investissement dans son rôle social qui sont potentiellement hypothéqués par la prise en charge de la maladie de l'enfant. Ce type d'organisation familiale s'accompagne de solidarités restreintes à la famille, le plus souvent aux grands-parents, et éventuellement à quelques amis très proches. Lorsqu'elle est possible, la mobilisation de ces solidarités limite ou contre les implications sociales de la maladie pour la mère. Dans le cas contraire, ces implications sont fortes. L'intérêt de cette organisation qui concentre la prise en charge de la maladie sur un membre de la famille est de chercher à bien intégrer l'enfant malade dans le groupe et dans la société. Elle permet de protéger l'enfant et le groupe : l'un et l'autre poursuivent une trajectoire de vie normale malgré les désordres introduits par la maladie. La condition de cette vie normale est alors de soutenir la mère, le défaut de cette solidarité intrafamiliale ou bien sociétale étant susceptible de mettre en péril le groupe, et a fortiori l'intégration sociale de l'enfant malade comme le montrent les cas marginaux des familles *fatalistes*.

Quand les rôles parentaux sont *construits* (dans les familles *individualistes* et *égalitaires*), les implications sociales de la maladie sont principalement supportées par le couple parental du fait du partage, de la négociation ou de la spécialisation des tâches ménagères et des actes de soins. Cette prise en charge commune fait que les membres du groupe ne sont pas durablement soumis aux contraintes et aux conséquences de la maladie de l'enfant à titre personnel. De plus, les solidarités familiales et associatives sont fortes, ou les réseaux relationnels étendus. Les implications sociales de la maladie en sont d'autant plus modérées pour les membres du groupe et le groupe en lui-même. Cette forme d'organisation protège le groupe avant d'en protéger ses membres qui peuvent alors se retrouver en difficultés face à la maladie dans ses incidences respiratoires ou ses implications personnelles et sociales au nom de la priorité donnée au groupe et à la préservation de la vie normale. Par la normalisation ou l'effacement de la gestion des risques respiratoires dans la vie et dans l'espace domestiques, les familles *individualistes* et *égalitaires* laissent à l'enfant malade la responsabilité de la prise en charge de sa maladie sans que les organisations familiales telles qu'elles se formalisent ne l'y préparent explicitement. Il existe alors des risques de tension dans la construction identitaire de l'enfant en tant que malade respiratoire chronique et par là-même dans son autonomisation.

2.3 Les déterminants de la prévention familiale des risques

2.3.1 Des déterminants biographiques et culturels

La dynamique de prévention des risques de la famille n'est pas dépendante de variables attachées à l'enfant : son âge ou son rang dans la fratrie, la précocité ou la sévérité de sa maladie n'expliquent pas le style de prévention mis en place par ses parents, pas plus que certaines des variables liées à la famille nucléaire comme sa composition (conjugale, monoparentale, recomposée, etc.) et le nombre d'enfants.

Bernstein n'affiliait pas les familles *positionnelles* ou à *orientation personnelle* à un milieu social en particulier mais en déclinait des spécificités en fonction des milieux sociaux, comme le rapport des enfants à leurs groupes de pairs. De même, la dynamique de prévention des risques n'est pas dépendante du milieu social d'appartenance de la famille. Celles d'Anatole et d'Héloïse (tous les deux asthmatiques) peuvent être associés à des milieux favorisés sans pour autant qu'elles s'organisent de la même façon pour faire face aux risques. Les différents styles de prévention se retrouvent également dans des milieux modestes.

En exposant ou en protégeant plus ou moins les familles des grandes insécurités sociétales liées à l'emploi et au logement, les milieux sociaux d'appartenance majorent ou minorent la vulnérabilité de la famille. Ils contribuent à l'orienter ou à la conforter à l'égard de tel ou tel style de prévention des risques, selon les conjonctures macro-sociétales et leurs évolutions.

La dynamique de prévention des risques dépend des manières de faire et donc de variables liées au profil et au parcours biographique du couple parental. Celui-ci renseigne sur la façon dont les parents de l'enfant appréhendent les risques en général et par homologie les risques respiratoires. Ce profil et ce parcours biographique renvoient au contexte familial de prise en charge de l'enfant et de sa maladie au moment de la survenue ou de l'annonce de cette dernière. Ils permettent de présumer de la dynamique de prévention qui sera mise en place pour le protéger des risques respiratoires.

Les familles *hiérarchiques* préparent et maîtrisent la construction de leur vie familiale. Elles anticipent la naissance de leurs enfants et font en sorte de l'accueillir dans des circonstances sécurisées : les parents ont des situations professionnelles pérennes et le lieu du domicile familial est le plus souvent fixé. Les familles *individualistes* se montrent moins soucieuses de l'environnement de vie dans lesquelles elles mettent au monde leur enfant : les parents peuvent ne pas avoir de situation professionnelle et de lieu de résidence établis sur du long terme sans que cela ne leur pose problème. Les familles *égalitaires* ne maîtrisent pas toujours les circonstances de la naissance de leur enfant : celle-ci peut ne pas être prévue ou survenir dans une période de déstabilisation parentale (du fait de la perte d'un proche, d'un emploi, etc.). Au

moment de l'annonce de la maladie de l'enfant, leurs conditions d'habitation des peuvent ne pas convenir aux parents. Les familles *fatalistes* connaissent de multiples épreuves dans la construction de leur famille, de par des difficultés liées aux parents ou aux enfants (de santé ou autre). Elles n'ont pas choisi leur lieu de résidence, ou bien par défaut. Il est provisoire ou inadapté à l'épanouissement de leur vie familiale.

2.3.2 Les déterminants des moyens de la prévention

Les variables liées à la famille et à la maladie

Les variables relatives à la famille, comme sa composition et ses ressources (humaines, financières, etc.), et celles relatives à la maladie, comme la stabilité ou la sévérité de l'état pathologique de l'enfant, servent à expliquer la diversité des moyens mis en œuvre et des solutions adoptées pour faire face aux risques respiratoires.

Si l'on considère les cas d'Ulysse, atteint de mucoviscidose, et de Neil, asthmatique, on observe qu'un même style de prévention des risques a des conséquences différentes pour la mère de famille selon le rang de l'enfant malade dans la fratrie, ses manifestations symptomatiques, la flexibilité de l'emploi maternel, les soutiens (familiaux, financiers, etc.) dont elle dispose.

Ulysse est l'aîné d'une fratrie de trois garçons. Il souffre d'une mucoviscidose dépistée suite au Test de Guthrie, prise en charge de manière protocolaire et sans signalement de problèmes associés (iléus méconial, asthme, etc.). Son père est accaparé par une activité professionnelle qui le passionne. Sa mère a des horaires de travail atypiques mais qu'elle a choisis et elle peut compter sur ses parents, habitant suffisamment près du domicile familial et « *très à cheval* » sur l'hygiène domestique pour prendre son relais. Au besoin, les ressources financières du foyer autorisent l'emploi occasionnel d'un baby-sitter. Elles ont aussi permis une mise en conformité exhaustive de la longère parentale au regard des recommandations médicales et des normes auxquelles elles se réfèrent. Cette rénovation complète a bénéficié de la mobilisation des capitaux sociaux et culturels des parents, déterminant leurs capacités à se documenter, à solliciter les expertises (dont celle de la CMEI), à choisir matériaux et fournisseurs, à expliquer les enjeux des travaux aux entreprises intervenues sur le chantier et à les faire respecter.

Neil est le troisième enfant d'un couple installé loin de leurs familles respectives. Son père et sa mère sont tous deux très investis dans leurs emplois. Son père est le plus souvent absent du domicile familial durant la semaine, et sa mère a préféré reprendre son poste à 70% à la suite de son congé maternité, notamment dans l'espoir d'une promotion. Mais rapidement Neil multiplie les problèmes ORL et sa mère, seule pour les gérer, accumule les retards et absences à son travail. Le diagnostic de sa maladie n'est posé qu'après une longue série d'affections et

d'errements, ainsi qu'après les deux passages conventionnels aux Urgences pour crise d'asthme. Face à des manifestations symptomatiques intempestives et sans pouvoir compter sur un soutien quelconque, la mère de Neil a fini par quitter son emploi et a adapté sa nouvelle activité professionnelle, en partie à domicile, à la situation familiale modifiée par l'asthme de son benjamin.

Dans ces deux exemples, les familles ont le même nombre d'enfants mais les autres variables diffèrent. Concernant celles liées à la famille, le rang de l'enfant malade, la flexibilité des emplois parentaux et la disponibilité des grands-parents ne sont pas les mêmes, tout comme celles liées à la maladie, notamment la rapidité et la certitude du diagnostic et la structuration de la prise en charge médicale. Ces variables jouent sur les solutions adoptées (en l'occurrence l'adaptation du travail maternel) et les moyens mobilisés par les familles pour assurer la prévention de la maladie de l'enfant. La diversité de leurs combinaisons explique la grande variabilité des réponses pratiques apportées par chaque famille à la question de la prévention domestique des risques respiratoires.

Le rôle des recommandations médicales

Le corpus « Mucoviscidose » porte sur une période de prévention médicale des risques respiratoires étendue, structurée et traversée de paradigmes contrastés (Langeard et Minguet, 2018). Les aînées sont nées en 1997 et 1998, soit au tournant des années 2000 et de la « séquence sécurisation et hygiénisme » (*Ibidem* : 74) ; les deux benjamines sont nées en 2017 soit vingt ans plus tard, et dans la continuité de la « séquence régime hybride et flexible », entre « insertion sociale et socialisation » et « sécurisation et hygiénisme ». Ces bébés, enfants, adolescents et jeunes adultes au moment de l'enquête ont grandi ou grandissent au sein de foyers gérant différemment les risques respiratoires domestiques, leurs parents pouvant être sensibilisés à des recommandations de bonnes pratiques semblables ou différentes selon leur tranche d'âge ou leur centre de soins. La nature de l'interaction entre le type de recommandations et le type de *maison* oriente donc les conduites plus qu'elle ne les institue.

Si l'on considère les exemples d'Agathe (née en 1997 dans une famille *individualiste* et suivie dans un CHU puis au CRCM de Rennes), d'Elise (née en 1998 dans une famille *hiérarchique* et suivie au CRCM de Roscoff) et de Fanny (née en 2001 dans une famille *égalitaire* et suivie au CRCM de Rennes), le recours à l'eau de Javel comme désinfectant faisant l'objet d'un relatif consensus entre les professionnels de santé à l'époque n'a pas le même sens d'une *maison* à l'autre et ne s'effectue pas de la même façon.

Confrontés à une éducation thérapeutique présentée comme autoritaire dans le cadre de l'hospitalisation de leur fille à sa naissance en vue de confirmer son diagnostic de mucoviscidose, les parents d'Elise ont adopté l'eau de Javel pour la désinfection des sanitaires

et des sols de leur demeure, afin de se conformer aux recommandations reçues dans l'intérêt de la santé de leur enfant malade. Depuis, ils l'ont remplacée par un autre désinfectant de type industriel pour les sols, mais l'ont conservée pour les autres usages en réduisant progressivement la fréquence des opérations de désinfection, sur le constat de la nocivité du produit sur leurs propres bronches et sur les joints de faïence, ainsi que sur les conseils de leurs proches soignants (infirmières), en plus du fait de la décohabitation récente de leur fille. Ils se sont montrés extrêmement sensibles et fidèles à l'autorité médicale initialement rencontrée et à ses messages, leurs gestes s'ancrant dans la durée.

Pour sa part, la mère de Fanny s'est appropriée l'eau de Javel tout autrement. Sans faire état d'une session d'éducation thérapeutique aussi marquante, elle a longtemps désinfecté tous les soirs le sol de sa maison, dans laquelle sa fille ne faisait quasiment que dormir la nuit, pour répondre non pas à une injonction médicale précise mais à un besoin de se rassurer. Au fil du temps et des échos (par ses pairs plus jeunes) de l'évolution des recommandations et d'un retour réflexif sur ses pratiques, elle a cessé de nettoyer et de retoucher chaque jour un sol propre. Elle a cependant maintenu l'utilisation de l'eau de Javel à cet effet une fois par semaine, et deux fois minimum pour la douche. Elle s'identifie à la « *Génération Javel* », à ces parents qui se sont ainsi emparés de l'eau de Javel comme de l'arme la plus indispensable et efficace contre la mucoviscidose.

La mère d'Agathe reconnaît elle aussi avoir eu recours de manière abusive à l'eau de Javel, mais ni en référence à une recommandation médicale formelle, ni en réponse à un état psychologique. Il s'agissait davantage pour elle d'un « *produit, miracle contre tout : les bactéries, les germes et tout ça . Donc c'était... pour rendre quelque chose propre, il fallait que ça passe sous l'eau de Javel. Vous voyez ce que je veux dire ? C'est un préjugé. Et donc j'ai mis du temps avant de m'en défaire* ». Il entrait dans le cadre de ses habitudes et était simple d'utilisation. S'apercevant de son pouvoir irritant, remarquant l'évolution des techniques de nettoyage des sols à l'Hôpital (à la vapeur chaude) et à la faveur de la visite de la CMEI, elle a néanmoins depuis quelques années cantonné l'eau de Javel au « *grand ménage* » à l'occasion des vacances scolaires, et l'a troquée à la fois contre une crème récurrente du commerce moins concentrée, du vinaigre blanc et un nettoyeur-vapeur.

Ces trois exemples montrent que l'utilisation massive par les familles d'enfants atteints de mucoviscidose d'un produit antibactérien comme l'eau de Javel résulte, à une époque donnée, d'une synergie particulièrement forte entre des pratiques ordinaires et des recommandations médicales, ayant de surcroît une puissante inertie. Vingt ans plus tard, les jeunes parents¹⁰² dont

¹⁰² D'enfants nés à partir de 2012-2013.

les enfants sont suivis au sein des CRCM de Roscoff ont globalement davantage recours à l'eau de Javel et ses dérivés que ceux dont les enfants dépendent du CRCM de Rennes et qui ont reçu la visite de la CMEI. Ces derniers se tournent plus volontiers vers le vinaigre blanc ou d'autres techniques de désinfection sans produits aussi irritants. Cela permet de suggérer que si la prévention médicale des risques n'a pas tous les pouvoirs sur les conduites des familles, elle en a tout de même concernant les moyens mis en œuvre.

La prise en compte du contexte dans lequel les parents sont familiarisés aux bonnes pratiques permet donc également d'affiner, par époque ou par territoire, la nature des risques respiratoires auxquels peut être exposé l'enfant malade.

2.4 L'espace dans la socialisation à la maladie

2.4.1 Une inculcation tacite du statut et du rôle de malade

L'espace domestique indique et fixe pour l'enfant malade et les membres du groupe familial la conception parentale de la maladie. Dans les familles *hiérarchiques* et *individualistes*, la maladie est intégrée comme respiratoire et chronique. Mais la hiérarchie entre les statuts d'enfant et de malade est inversée : dans un cas, l'espace conduit l'enfant à se considérer d'abord comme malade, et dans l'autre d'abord comme enfant. Dans les familles *égalitaires*, l'espace protège l'enfant de son statut de malade respiratoire en donnant l'illusion de pouvoir échapper à la chronicité de la maladie (ou de la maîtriser). Dans les familles *fatalistes*, l'espace consacre le statut de malade de l'enfant en entretenant une certaine confusion quant à ses dimensions respiratoire et chronique.

L'espace participe pleinement à la construction du statut et de l'identité de malade de l'enfant, et ce d'autant plus que ce dernier évolue dans un *continuum* spatial. La structure de l'espace domestique est la matrice qui s'étend aux autres espaces fréquentés par l'enfant dans le cadre de sa socialisation (les maisons familiales et celle de l'assistante maternelle, l'école, etc.). En ce sens, la maladie sociale de l'enfant est façonnée par l'espace, lui-même tributaire des manières d'être, de faire et d'habiter du groupe domestique.

En retour s'opère pour l'enfant et ses proches toute une socialisation à l'espace : ils apprennent à y évoluer selon la conception qu'ils ont de la maladie et telle qu'ils la projettent dans leur espace domestique quotidien. L'enfant se représente les autres espaces selon le schéma ainsi incorporé : comme le disent les parents interviewés, il « *sait* » comment s'y positionner (les investir ou les éviter) et comment s'y conduire. Le cas d'Elise, jeune adulte, en rend compte. Elle ne s'installe pas n'importe où dans sa ville d'étudiante. Elle choisit un

logement près de l'Université pour s'épargner la fatigue inhérente à de longs déplacements. Elle s'installe à proximité du réseau de transport en commun afin de ne pas avoir à utiliser son véhicule personnel et la place de stationnement pour personne handicapée à laquelle elle peut prétendre. Elle a assimilé le statut de malade respiratoire chronique, et différencié de celui de personne handicapée, inculqué au sein d'une famille *hiérarchique* et de son espace.

En comparant deux pathologies chroniques à incidence respiratoire qui ne se déclarent pas au même moment dans la vie de la personne malade, la recherche met en évidence les temporalités de la socialisation primaire à la maladie par et à l'espace. Pour l'enfant atteint de mucoviscidose dont le diagnostic est confirmé pour la très grande majorité dans le mois suivant sa naissance (et parfois bien avant), les conditions de cette socialisation sont instaurées tellement tôt dans sa vie qu'elles sont pour lui uniformes et continues : il n'est pas amené à devoir composer avec un avant et un après, comme l'explique bien la mère de Pacôme. Cela vaut également pour de nombreux enfants asthmatiques, souvent sujets aux manifestations symptomatiques de leur maladie dès les premiers mois de vie. En revanche, pour ceux dont l'asthme se développe ou se majore plus tardivement, ou encore de manière intermittente, les mesures introduites dans l'espace domestique, et notamment dans sa chambre, peuvent être ressenties par l'enfant comme une perturbation dans sa construction identitaire, selon son âge et la forme de la prévention mise en place dans la maison. La dimension temporelle de la socialisation par et à l'espace est donc à considérer pour comprendre et nuancer la construction et le vécu par chaque enfant de son statut de malade.

2.4.2 Les expériences spatiales de la maladie et les inflexions identitaires

De même, la recherche met en regard deux maladies héréditaires mais aux mécanismes de transmission différents. La mucoviscidose est une maladie génétique autosomique récessive, ce qui signifie que, sauf exception, les parents de l'enfant ne sont pas malades. Dans l'asthme, la composante héréditaire est beaucoup plus méconnue mais l'un ou les deux parents, grands-parents, oncles, tantes, frères, sœurs peuvent être malades. Le réservoir d'expériences spatiales incorporant une disposition de santé ou de maladie est par conséquent extrêmement aléatoire d'une famille à l'autre. Plein ou vide, il n'est pas sans interagir avec la définition de l'espace domestique dans lequel l'enfant malade est socialisé : les expériences spatiales de la maladie sont comme elle transmissibles. Asthmatiques, les parents de Maxime ont hérité leurs habitudes d'aération. A l'inverse, la mère de June ne reproduit pas l'univers domestique de son enfance, avec de la moquette dans les chambres et des poils de chien à aspirer, même si sa fille n'est pas allergique aux acariens. Les expériences spatiales socialisatrices des parents se sédimentent et orientent directement celles de l'enfant. Dans la mucoviscidose, elles sont majoritairement recherchées et trouvées auprès des pairs.

L'une des différences notables entre les deux maladies comparées dans la recherche est l'existence pour l'une, l'asthme, d'un traitement médicamenteux permettant de la contrôler. Pour la mucoviscidose, de nouveaux traitements commencent seulement à être accessibles et à faire leurs preuves pour un nombre conséquent de patients (mais pas tous). Cette différence est majeure dans la mesure où la maîtrise de la maladie par un traitement médicamenteux, même utilisé en dernier recours comme le Salbutamol, autorise des expérimentations et des expériences spatiales qui viennent infléchir les conditions de la socialisation de l'enfant et les perspectives de sa construction identitaire. Ainsi le chien et le chat ont progressivement réintégré la maison de Neil, qui teste et supporte par ailleurs en grandissant des shampoings contenant quelques gouttes d'huile essentielle. Ces odeurs, qui lient la mère et le fils, sont réinsérées dans l'esthétique olfactive de la maison, donnant un relief spécifique aux conditions de la socialisation de cet enfant asthmatique.

Si les manières d'être et de faire des familles dessinent le cadre général de la socialisation de l'enfant malade et de sa construction identitaire, leurs contours plus précis sont définis par sa socialisation par et à l'espace. Celle-ci dépend des caractéristiques de chaque maladie à incidence respiratoire, qui autorisent des expériences spatiales au quotidien ou qui permettent de les agréger à l'échelle du temps long de l'histoire familiale. Des nuances s'esquissent, contribuant à singulariser chaque être, chaque parcours. Il en va de même pour les proches de l'enfant malade, ses parents et dans certains cas, sa mère, davantage touchés dans leur socialisation secondaire, et beaucoup plus concernés par la notion de perturbation biographique (Bury, 1982 ; Pierret, 2006) introduite par la maladie chronique de l'enfant.

Conclusion : La qualification des styles de prévention

Chacun des styles de prévention présentés dans ce chapitre correspond à un type de famille, dont les principales caractéristiques sont rappelées dans le tableau ci-dessous (figure 12). Les familles diffèrent les unes des autres dans leur parcours biographique, leur organisation et leurs manières d'habiter, ainsi que dans leur façon d'interagir avec les autres groupes sociaux.

Rôles prescrits	<p align="center">Familles fatalistes</p> <p>Désorganisation familiale Profil biographique accidenté Isolement dans les relations Maison à l'esthétique contrastée</p>	<p align="center">Familles hiérarchiques</p> <p>Organisation familiale traditionnelle Profil biographique contrôlé Sélectivité dans les relations Maison à l'esthétique épurée</p>
Rôles construits	<p align="center">Familles individualistes</p> <p>Organisation familiale contractuelle Profil biographique flexible Ouverture dans les relations Maison à l'esthétique fonctionnelle</p>	<p align="center">Familles égalitaires</p> <p>Compagnonnage familial Profil biographique contraint Repli dans les relations Maison à l'esthétique soignée</p>
ROLES GROUPES	Groupes ouverts	Groupes fermés

Figure n 12 : *Tableau récapitulatif des portraits de maison*

Chaque type de famille adopte un style de prévention dépendant de ses manières d'être et de faire, qui peuvent être saisies à travers ses pratiques d'hygiène domestique et ses manières d'habiter. Chaque style se caractérise par une conception de la maladie et une définition des risques respiratoires qui lui sont propres, ainsi que par des modalités spécifiques d'attribution de la confiance à l'autorité médicale soignante (figure 13).

Ainsi la thèse met en évidence quatre types de familles et en conséquence quatre styles de prévention des risques respiratoires. Nous proposons de qualifier ces derniers en prenant appui sur le fait que le contrôle des risques repose pour chaque type de famille sur deux principales modalités d'action qui sont d'une part l'action sur l'environnement de l'enfant et d'autre part l'action sur son corps. Ce sont ces deux possibilités d'actions qui s'articulent différemment et qui définissent les quatre styles de prévention identifiés.

Rôles prescrits	Prévention conformiste Maladie comme fatalité Sélection arbitraire des risques Médecine : confiance versatile	Prévention environmentaliste Maladie : menace externe Priorisation des risques spécifiques Médecine : confiance raisonnée
Rôles construits	Prévention autocentrée Maladie : menace interne Relativisation des risques spécifiques Médecine : confiance critique	Prévention hygiéniste Maladie : menace à exclure Sélection d'un risque majeur Médecine : confiance exclusive
ROLES GROUPES	Groupes ouverts	Groupes fermés

Figure n 13 : Tableau récapitulatif des caractéristiques des styles de prévention

La prévention *environmentaliste* des risques respiratoires

Mise en place par les familles *hiérarchiques*, la prévention *environmentaliste* des risques repose prioritairement sur l'action sur l'environnement physique et relationnel de l'enfant. Ces familles se représentent la maladie comme une menace externe, extérieure au corps de l'enfant. Pour elles, la maladie et les causes de son développement pathologique se trouvent pour l'essentiel dans l'environnement de l'enfant et les agents pathogènes spécifiques auxquels il peut l'exposer : c'est sur eux qu'elles concentrent leurs actions de prévention. Les familles *hiérarchiques* sont sélectives dans la constitution de leur réseau relationnel. Concernant la santé de leur enfant malade, elles attribuent principalement leur confiance aux soignants et aux professionnels qui le prennent en charge. Elles entretiennent avec eux un rapport de confiance raisonné dans le sens où cette confiance est basée sur leur statut de soignant et la légitimité qu'il leur confère. De ce fait, elles agissent d'abord sur les germes environnementaux qui leur sont désignés comme pathogènes par cette autorité médicale. Elles conçoivent les risques encourus par leur enfant du fait de sa pathologie comme spécifiques, ce qui induit de fait une action spécifique pour les prévenir. La prévention *environmentaliste* des risques se caractérise alors par une mise en conformité rigoureuse de l'espace domestique selon les recommandations médicales reçues de l'autorité soignante de l'enfant : sous leur influence, l'intérieur de la maison tend à s'épurer en termes d'esthétique visuelle, olfactive et sensitive. Pour contrôler

l'environnement de l'enfant, les familles mettent à profit une organisation de type traditionnel marquée par l'anticipation et par la maîtrise de leur trajectoire de vie, et donc par l'anticipation et par la maîtrise des risques respiratoires.

La prévention *autocentrée* des risques respiratoires

La prévention des familles *individualistes* repose à l'inverse prioritairement sur l'action sur le corps de l'enfant ainsi que sur la valorisation de sa personnalité et de sa capacité à maîtriser sa maladie. Nous la qualifions d'*autocentrée*. Ces familles considèrent la maladie comme une menace interne faisant avant tout partie du corps de l'enfant : pour elles, l'environnement de vie domestique ne joue qu'un rôle secondaire dans le développement de la maladie. Elles privilégient alors les actions de prévention centrées sur le corps de l'enfant, sur son hygiène de vie et sur le développement de son autonomie en tant que malade. Les familles sont soucieuses des risques qui menacent la santé respiratoire de leur enfant mais elles les relativisent au regard de risques plus généraux liés à l'équilibre affectif et psychologique de l'enfant par exemple. Privilégiant des relations ouvertes avec les autres groupes sociaux, elles accordent leur confiance aux soignants et aux professionnels qui prennent en charge leur enfant mais sans se limiter à leurs points de vue. Par conséquent, les familles se laissent de la latitude quant à la prise en compte des recommandations médicales relatives à l'environnement. Elles se montrent avant tout pragmatiques dans leurs manières d'habiter, ce qui confère à l'esthétique de leur intérieur domestique une dominante fonctionnelle. Ces manières d'habiter sont conformes à un type d'organisation familiale contractuelle, basée sur la définition et la négociation des rôles et des priorités au gré des évolutions toujours envisageables de la trajectoire de vie de la famille et de chacun de ses membres.

La prévention *hygiéniste* des risques respiratoires

La prévention des familles *égalitaires* se caractérise par une action qui se veut maximale sur l'environnement et sur le corps de l'enfant malade. Pour ces familles, la maladie est une menace à exclure tant elles en redoutent les incidences physiques pour l'enfant ainsi que les implications familiales, sociales voire psychologiques, et ce également pour elles-mêmes. Elles adoptent une prévention des risques que nous qualifions d'*hygiéniste* car basée sur le besoin d'un contrôle impérieux du corps de l'enfant et de son environnement de vie. Elles cherchent à lutter le plus efficacement possible contre la maladie en se focalisant sur le risque respiratoire qu'elles consacrent comme majeur, le *pseudomonas aeruginosa* dans la mucoviscidose et les acariens dans l'asthme. Pour cela, elles sont toujours à la recherche des meilleures pratiques afin de préserver voire améliorer la santé respiratoire de leur enfant. Elles sélectionnent les recommandations médicales qu'elles considèrent les plus efficaces et qu'elles mettent en œuvre

avec excès. Elles ont alors tendance à n'accorder leur confiance qu'aux soignants, aux professionnels de santé et aux autres experts de la maladie et de l'hygiène domestique qui les confortent dans leur lutte contre l'agent pathogène qu'elles jugent primordial. L'organisation des familles *égalitaires* est de type compagnonnage. Sous l'effet des contraintes qui pèsent sur leur trajectoire de vie, les familles se replient sur des relations rassurantes et qui leur permettent de garantir et de maintenir leurs conditions ordinaires de vie. Elles affectionnent les intérieurs domestiques confortables et à l'esthétique soignée.

La prévention *conformiste* des risques respiratoires

La prévention des familles *fatalistes* se caractérise par une action faiblement maîtrisée à la fois sur l'environnement et sur le corps de l'enfant malade. Ces familles vivent la maladie comme une fatalité. Elles ont une perception confuse des dangers qui menacent l'enfant et opèrent une sélection arbitraire et changeante parmi les risques respiratoires mais aussi de santé par lesquels il peut être concerné. Leurs actions de prévention domestique sont donc aléatoires et instables. Peu assurées dans leurs relations sociales en général, elles accordent leur confiance de manière versatile aux soignants de leur enfant. Elles conforment leurs conduites tantôt à leurs recommandations, tantôt à celles de leur entourage ou de toute autre source de conseils. Les familles *fatalistes* sont pour le moins fragilisées dans leur organisation, voire désorganisées. Leur trajectoire de vie est accidentée. Elles se retrouvent le plus souvent isolées, leurs relations sociales étant restreintes à quelques très proches. Dans un univers domestique marqué par des insécurités diverses, elles sont tributaires d'une prévention que l'on qualifiera de *conformiste* des risques : elles prennent en compte les recommandations médicales par crainte d'être jugées comme des familles ne prenant pas suffisamment soin de leur enfant malade. Cette vulnérabilité familiale et sociale se perçoit dans un intérieur domestique à l'esthétique contrastée.

Rôles prescrits	Prévention CONFORMISTE Familles <i>fatalistes</i> Actions fluctuantes sur ENVIRONNEMENT & CORPS Maîtrise faible des risques Quelques familles	Prévention ENVIRONNEMENTALISTE Familles <i>hiérarchiques</i> Action prioritaire sur ENVIRONNEMENT Maîtrise stable des risques ≈ 1/3 des familles
Rôles construits	Prévention AUTOCENTREE Familles <i>individualistes</i> Action prioritaire sur CORPS Maîtrise des risques stable ≈ 1/3 des familles	Prévention HYGIENISTE Familles <i>égalitaires</i> Actions maximales sur ENVIRONNEMENT & CORPS Maîtrise versatile des risques ≈ 1/3 des familles
ROLES GROUPES	Groupes ouverts	Groupes fermés

Figure n 14 : *Qualification des styles de prévention domestique des risques respiratoires*

Aucun des quatre styles de prévention des risques, qu'ils soient *environnementaliste*, *autocentré*, *hygiéniste* ou *conformiste*, n'exclut complètement les trois autres. La dimension morale des recommandations médicales de bonnes pratiques est par exemple soulignée par tous les parents interviewés. Des conduites de type *environnementaliste*, *autocentrée*, *hygiéniste* et *conformiste* sont observables dans toutes les familles mais à des degrés divers. Les pratiques de prévention de chaque famille sont associables à l'un des quatre styles de prévention présentés tout en étant nuancées, majorées ou minorées selon de multiples facteurs rendant complexe la réalité des conduites familiales.

Conclusion générale

L'analyse de la prévention domestique des risques respiratoires lorsqu'un enfant est atteint d'une maladie respiratoire chronique a eu pour objet de décrire et de comprendre comment les familles s'organisent et aménagent leurs conditions de vie pour tenir compte de la maladie de l'enfant et le protéger des germes potentiellement présents dans la maison, et qui menacent sa santé.

Elle a son origine dans un questionnaire relatif à la mucoviscidose et aux réponses que les familles apportent aux demandes de prévention qui émanent du corps médical. Pour les appréhender, le choix a été fait de comparer ces situations de prévention à celles que connaissent les familles d'enfants sujets à l'asthme allergique persistant. Ces deux maladies présentent des ressemblances, notamment en termes de symptomatologie et de préoccupations liées à la qualité de l'air intérieur. Elles présentent également d'importantes différences. Pour l'enfant malade, la mucoviscidose est une maladie « à vie » alors que l'asthme est une affection chronique pouvant s'avérer transitoire. Elle porte atteinte à son espérance de vie. Les traitements médicamenteux permettant d'en contrôler les manifestations pathologiques et leur développement n'en sont qu'à leurs prémices. De par son caractère létal, la mucoviscidose est une maladie singulière au sein de la famille tandis que l'asthme peut être une maladie relativement commune pour laquelle il est possible de partager et de transmettre une expérience de vie domestique. L'objectif de la comparaison était alors de comprendre l'importance relative de ces facteurs liés à la maladie dans la prise en compte des recommandations médicales de bonnes pratiques et la prévention des risques respiratoires domestiques.

L'argument de la thèse est que la variabilité des conduites de prévention des risques respiratoires a pour origine et explication la variabilité des conceptions de la maladie par les familles, autrement dit la variabilité de la maladie dans sa réalité sociale : à une maladie clinique

déterminée correspond plusieurs conceptions sociales de la maladie. L'atteinte portée à la vie de l'enfant malade notamment dans ses dimensions identitaires et sociales n'est pas perçue et vécue de la même façon par toutes les familles. A la mucoviscidose et à l'asthme se substituent des mucoviscidoses et des asthmes, des maladies et des malades, et autant de manières de prévenir les risques respiratoires, d'habiter et de bien respirer.

La thèse a permis d'identifier et d'analyser quatre types de familles que l'on a qualifié de *hiérarchique*, *individualiste*, *égalitaire* et *fataliste*, auxquels sont associés quatre styles de prévention, *environnementaliste*, *autocentré*, *hygiéniste* et *conformiste*. Chacun style témoigne de conduites spécifiques de prévention domestique des risques respiratoires. Il dépend d'une conception propre de la maladie et se traduit par une prise en considération particulière des actions à mener sur l'environnement de vie et le corps de l'enfant malade pour le préserver des risques respiratoires. Si pour chaque famille un style de prévention domine, il n'est jamais totalement exclusif des autres. Chaque famille peut aussi avoir des conduites marginales ou temporaires de type *environnementaliste*, *autocentré*, *hygiéniste* ou *conformiste*, les réalités familiales n'étant pas réductibles à des archétypes.

Chacun de ces styles de prévention domestique présente des points forts et des points faibles d'abord en termes de prise en charge des différents types de risques respiratoires, à savoir ceux spécifiquement liés à la maladie de l'enfant et ceux qui valent pour la population générale : cela conduit à mettre en évidence les risques qui sont traités par les familles aux dépens des autres. L'analyse met également en lumière la distribution de la charge de la maladie entre les membres du groupe domestique. Elle pointe ainsi la variabilité des implications familiales et sociales de la maladie de l'enfant, celles-ci étant soit principalement supportées par la mère, soit davantage assumées par le couple parental selon la prévention mise en œuvre. Elle conduit à proposer une interprétation du rôle que joue la prévention domestique des risques respiratoires et la dynamique familiale qui lui est associée dans la construction de l'identité de l'enfant en tant que malade respiratoire chronique, en considérant l'influence de la prise en compte des recommandations médicales de bonnes pratiques sur les cadres spatiaux de la socialisation de l'enfant malade.

La mise en relation des différentes préventions domestiques des risques avec les contextes culturels et sociaux dans lesquelles elles prennent forme dessine des portraits de *maisons*, au sens où Claude Lévi-Strauss et surtout Mary Douglas l'entendent. Elle dépeint des organisations familiales, des jeux de rôles et de relations entre les membres du groupe domestique, qu'elle met en correspondance avec des organisations spatiales. Elle en souligne les dimensions morales et esthétiques. Elle esquisse des profils biographiques des unités domestiques. Cette contextualisation est essentielle car elle permet de reconnaître les *maisons*, c'est-à-dire d'identifier les familles et leurs manières de prévenir les risques.

Cette mise en relation des dynamiques de prévention avec des éléments concrets d'identification des familles et de leur habitat est de nature à intéresser les professionnels de santé en charge de la sensibilisation des parents aux risques respiratoires liés à l'environnement. Elle permet de reconsidérer la prévention médicale au regard des implications familiales et sociales de la prévention domestique des risques pour l'enfant et ses proches. Car celles-ci sont essentiellement dépendantes des manières de faire des familles mais potentiellement majorées par les recommandations médicales de bonnes pratiques.

En ce sens, la recherche menée permet de suggérer aux professionnels de santé des éléments pour contextualiser, discuter et argumenter leurs arbitrages concernant l'équilibre à trouver entre la préservation de la santé respiratoire de l'enfant malade et sa qualité de vie ainsi que celle de sa famille. Cela ouvre des pistes de réflexion quant à l'ajustement de la prévention médicale selon les profils parentaux et les organisations familiales en posant la question des professionnels de santé à mobiliser et en interrogeant le lieu de la sensibilisation aux risques (au centre de soins ou à la maison), son moment (à l'annonce de la maladie ou ultérieurement) et son éventuelle réitération dans le temps, selon l'âge de l'enfant et les différentes périodes de sa vie. De façon plus générale, cela conduit à questionner le type de recommandations à adresser et d'argumentaire à développer en fonction des familles, de leurs pratiques ménagères comme des modalités d'attribution de leur confiance.

L'enquête a permis de s'entretenir avec des familles sensibilisées aux risques respiratoires dans des cadres diversifiés, celui de l'éducation thérapeutique du patient au centre de soins et celui de l'intervention à domicile du conseiller médical en environnement intérieur. Cette pratique de sensibilisation étant moins répandue et moins étudiée d'un point de vue sociologique, c'est à partir de ce que nous en avons observé et analysé que nous abordons les principales questions qui peuvent se poser dans la perspective de l'ajustement de la prévention médicale des risques respiratoires.

L'apport pour l'activité de CMEI

En caractérisant les différentes modalités de prévention domestique, la recherche permet de montrer que l'habitat renseigne sur la famille et sur le type d'organisation et d'action qu'elle met en place pour gérer les risques respiratoires, et sur ses incidences en termes de santé et ses implications familiales et sociales. En ce sens, elle peut être profitable au conseiller médical en environnement intérieur.

Les CMEI dont nous avons examiné l'activité interviennent auprès des familles d'enfants atteints de mucoviscidose ou d'asthme sur la base d'une ordonnance médicale succincte ou un

fax précisant la pathologie de l'enfant, plus éventuellement un motif de prescription plus spécifique et technique tel que la recherche d'une contamination fongique¹⁰³. Elles peuvent préparer de leur intervention dans sa partie « audit » mais plus difficilement dans sa partie « sensibilisation » car elles ne savent presque rien de l'enfant et de sa famille : pour des questions de secret médical, les discussions avec la pneumopédiatre ou l'équipe soignante du CRCM ne portent que sur la nature des messages de prévention à adresser aux familles. Or l'intérêt de la visite à domicile et du tête-à-tête avec le patient chez lui est de personnaliser ces messages. Les CMEI s'y emploient alors sur la base de leur formation à l'éducation thérapeutique et de l'expérience qu'elles acquièrent au fil des années au contact des familles et de la fréquentation de leurs environnements domestiques.

La visite de CMEI est le plus souvent unique et d'une durée limitée (d'environ deux heures). Personnaliser les messages de prévention nécessite donc de connaître en amont ou de reconnaître sur place le fonctionnement de la *maison* et ce qu'il implique en termes de système de confiance (de rapport à l'autorité médicale et à ses représentants), de hiérarchisation des normes, etc. : c'est à cette condition qu'il est possible au prescripteur médical d'ajuster sa posture et son discours aux manières de faire des familles.

Le protocole d'enquête nous a mise dans une situation analogue à celle de la CMEI pour ce qui est d'aller à la rencontre d'une famille chez elle avec très peu d'informations à son sujet. Cela nous a donné l'occasion de réfléchir à l'exploitation des éléments périphériques de la rencontre avec la famille et de son environnement de vie, ceux qui sont accessibles à l'observation et à l'analyse et significatifs. A la place de la CMEI ou presque, nous avons pris en considération les modalités de la participation de la famille à l'entretien : qui renvoie le formulaire de consentement, qui prend le rendez-vous et qui reçoit à la maison ? A quel moment et comment (avec ou sans imprévu par exemple) ? Nous avons examiné l'adresse, la localisation du domicile et l'expérience sensorielle du lieu de l'habitation, à ses échelles urbaine et architecturale, à l'extérieur comme à l'intérieur du logement. Nous avons décrypté le déroulement de la visite de l'appartement ou de la maison, son ordre (laissé au choix de l'interviewé, et notamment le fait de commencer ou non par la chambre de l'enfant malade), les espaces inclus ou exclus de la visite (comme la chambre parentale) ainsi que l'aménagement et l'organisation de l'espace intérieur tels que nous les avons décrits (les séparations et les différenciations entre les espaces privés et communs, les étanchéités entre les pièces traitant du propre et du sale, etc.).

Ces éléments sont des indices qui peuvent être mobilisés pour identifier un type de famille ou de maison. Ils viennent croiser le jeu des questions habituelles de la CMEI, à savoir qui fait

¹⁰³ Par le biais de la ventilation mécanique contrôlée par exemple, comme lors de la première visite au cours de laquelle nous avons pu accompagner Jacqueline Lizarraga en Décembre 2017.

le ménage, quand et comment, permettant de préciser les rôles des différents membres du groupe, la structuration du temps domestique et la nature des pratiques ménagères. Sur la base de la typologie de la prévention domestique des risques, la CMEI est alors en possession d'un faisceau d'éléments devant logiquement lui permettre d'adapter ses messages de prévention, dans leur forme et dans leur contenu par type de famille et au moment de chaque visite à domicile.

Les temporalités de la prévention

En montrant comment se structurent les grands types de conduites des familles, la recherche ouvre des pistes de réflexion et de discussion au sujet des questions qui font débat pour les pneumopédiatres ou au sein des équipes soignantes : à quel moment par exemple proposer la visite de la CMEI en cas de mucoviscidose ? A qui proposer la visite de la CMEI au sein d'une patientèle nombreuses d'enfants asthmatiques ?

En s'appuyant sur la description et l'analyse des gestions domestiques des risques respiratoires, il semble que la première interrogation appelle une réponse différente selon les organisations des familles : il y a un moment plus adéquat pour les unes et les autres. A l'annonce du diagnostic de mucoviscidose de leur enfant, les familles *hiérarchiques* ont tendance à opérer d'importants changements dans leur vie et dans leurs pratiques domestiques. Ces changements se cristallisent rapidement et sur le long terme par la mise en place de routines assez peu évolutives. Le plus souvent ressentis comme des contraintes, ils altèrent durablement la qualité de vie familiale. Il peut paraître opportun de proposer assez vite la visite de la CMEI qui revêt alors une dimension fondatrice : pour les familles comme celles de Constance ou de Neil, elle constitue un guide fiable pour refonder leur organisation et se stabiliser dans leurs façons de faire face à la maladie de leur enfant. A l'inverse, il semble souhaitable de laisser le temps aux familles *individualistes* de prendre leurs marques avec leur nouveau-né malade. Elles sont d'une part beaucoup moins enclines à s'imposer et à se laisser imposer des changements abrupts et radicaux et d'autre part, leurs pratiques domestiques sont malléables et donc susceptibles d'être ajustées à n'importe quel moment. La mère d'Agathe a tiré profit d'une visite de CMEI intervenue plus d'une quinzaine d'années après sa naissance. Particulièrement désorientées par l'annonce de la maladie, les familles *égalitaires* recherchent un contrôle maximal des risques, les portant vers des pratiques d'hygiène domestique excessives qui génèrent parfois leur part de risques respiratoires. L'enracinement de ces pratiques dans un profond sentiment de compétences ménagères fait que les familles n'en perçoivent pas toujours les démesures ou les effets indésirables. Un regard extérieur précoce et réitéré sur ces pratiques permettrait peut-être de limiter l'installation dans la durée ou la résurgence sur le long terme de gestes ménagers qui deviennent des rituels protecteurs. Il répondrait à un besoin chronique de réassurance pour la famille. Cette approche pourrait aussi s'appliquer aux familles *fatalistes*

dont la perception des risques respiratoires est plus aléatoire, déséquilibrée et instable. Elle pourrait s'inscrire dans une démarche plus globale et plus sociale de sécurisation de la mère et par extension du groupe domestique. Pour déterminer l'approche à privilégier, il est alors possible de formuler une hypothèse quant au type de famille et à son organisation à partir de la connaissance de son profil biographique tel qu'analysé dans la thèse.

Que la visite de la CMEI soit fondatrice, d'ajustement ou de perfectionnement des pratiques d'hygiène domestique, son intérêt et son rôle dépassent la prévention des risques respiratoires dans son aspect le plus technique d'évaluation de la qualité de l'air intérieur, de sa mesure physique et de la détermination d'une éventuelle contamination du logement par des agents pathogènes. Elle se justifie pleinement en tant qu'outil d'éducation thérapeutique en vue de préserver ou d'améliorer la qualité de vie des familles, à la condition de prendre en compte leurs manières de faire. Cela suppose d'en moduler le moment de prescription, éventuellement la récurrence, le contenu et l'inscription dans la proposition de prise en charge globale de l'enfant malade et de sa famille aux plans sanitaire, social et psychologique.

A qui proposer la visite de la CMEI relève du choix du praticien ou de l'équipe soignante, selon les moyens humains et financiers dont ils disposent, et selon les conditions de santé et de qualité de vie qu'il leur importe de privilégier. En faisant varier leurs motifs de prescription, selon le statut bactériologique de l'enfant ou en cas de suspicion d'une dégradation de l'habitat familial, de ressenti d'un besoin d'accompagnement, de demande du ou des parents (quelle qu'en soit la raison), le Dr Bados-Albiero et le CRCM de Rennes-Saint-Brieuc contribuent à prévenir un large spectre de risques, mais d'une façon plus ou moins aléatoire qui pose aussi la question de l'égalité ou de l'inégalité de la prévention médicale et du bon usage de la visite de la CMEI dans un contexte général de rareté de l'outil.

Les lieux de la prévention

Un autre apport du protocole d'enquête qui s'est traduit plus ou moins involontairement par le fait de se mettre à la place de la CMEI est de discuter du caractère intrusif ou non de la visite à domicile dans l'intimité familiale. Cette question du respect de la vie privée préoccupe les professionnels de santé et les soignants, qu'ils aient à se déplacer ou non au domicile familial¹⁰⁴.

Dans le cadre de l'enquête comme dans celui de la prévention médicale des risques, les familles acceptent d'ouvrir leurs maisons, ce qui ne signifie pas que chacune place les frontières de l'intimité familiale au même endroit. Là encore, ce sont les principes guidant la famille dans ses conduites qui déterminent les limites à respecter. Ces dernières dépendent du degré de

¹⁰⁴ Cf. les entretiens réalisés avec les pneumopédiatres, les puéricultrices et les CMEI ainsi que les propos tenus par des professionnels de santé à l'occasion de l'assemblée générale du GPPO (Groupement de pneumopédiatrie de l'Ouest) en Mai 2018 : un médecin ne voulait plus donner de recommandations de bonnes aux familles de ses patients par peur de leurs conséquences domestiques, suite au constat de conduites parentales de prévention jugées excessives.

maîtrise et de liberté que les parents entendent avoir et revendiquent quant à leur vie domestique.

De ce point de vue, les familles *hiérarchiques* et *individualistes* sont exigeantes. Toutes en étant demandeuses de recommandations ou ouvertes aux conseils, elles se concentrent uniquement sur les aspects qui leur paraissent relever de l'enfant et de sa maladie, fixant elles-mêmes les bornes de l'entretien ou de la visite. Les familles peuvent laisser certaines portes de la maison fermées, ou par exemple tolérer un discours sur le tabagisme parental : elles vont considérer que cela fait partie du rôle de la CMEI en tant que professionnelle de la prévention de la santé respiratoire tout en précisant qu'elles sont autonomes par rapport à cette question. De même, les familles *individualistes* tolèrent moyennement ce qui les éloigne de l'essentiel au regard de la maladie de l'enfant, comme des recommandations relatives à la gestion des ondes électromagnétiques dans la maison. Ces deux types de familles ont une représentation utilitariste de la visite de la CMEI qu'elles instrumentalisent soit à visée informative, soit pour régler leurs problèmes pratiques (quoi faire et comment ?) ou de recherche et de traitement de contaminations bactériennes ou fongiques. C'est dans cette demande rationnelle et contrôlée de réponses directes à des questions précises que se dessine la frontière de l'intimité familiale. Sortir de cette ligne directrice en abordant d'autres sujets même de santé relève de l'intrusion et majore le risque de faire passer la CMEI pour un entrepreneur moral (Becker, 1963). En acceptant de recevoir à leur domicile des professionnels de santé, ces familles n'en restent pas moins maîtresses de la protection de leur intimité, ce qui tend à suggérer que l'intrusion dans cette intimité n'est pas la question du lieu de la transmission des recommandations de bonnes pratiques, quand bien même ce dernier est le chez-soi. Il s'agit plutôt de la question du repositionnement de la frontière de l'intimité familiale lorsque la prise en charge de la maladie, comme celle du handicap dans d'autres situations (Beyrie, 2013), implique d'ouvrir à minima la maison au champ des normes médicales et à des intervenants extérieurs. Une sensibilisation au centre de soins peut s'avérer tout aussi voire plus périlleuse pour les familles *hiérarchiques* et surtout *individualistes* parce que cette configuration les prive d'un rapport de force avec le prescripteur médical qui leur est favorable à domicile : chez elles, les familles sont davantage en mesure d'affirmer leurs manières d'habiter et de négocier les recommandations. Le respect de l'intimité de la famille passe par celui des limites d'ingérence qu'elle fixe, et qui sont probablement plus faciles à exprimer et à défendre à la maison. Pour les familles *égalitaires* et *fatalistes*, cette frontière de l'intimité familiale est beaucoup plus floue. N'ayant « rien à cacher » (le père de Malo), elles ouvrent toutes les portes de la maison et disent a priori tout (les parents d'Adam). Dans ce cas, la CMEI est davantage en situation de devoir définir ses propres règles déontologiques de respect de l'intimité domestique pour mieux aider les familles à devenir autonomes dans leurs manières de gérer les risques respiratoires.

Ces quelques réflexions tendent à montrer la complexité de la question de l'intrusion dans la vie familiale que posent les recommandations médicales de bonnes pratiques quel que soit le lieu de la prévention.

Enfin, la comparaison des situations de prévention des risques respiratoires en cas de mucoviscidose et d'asthme permet d'apporter un éclairage quant à l'évolution probable de la sensibilisation des familles dans le contexte actuel de généralisation des traitements modulateurs à un nombre conséquent de personnes atteintes de mucoviscidose. Ces traitements semblent réduire très significativement la viscosité du mucus bronchique qui, de ce fait, perd sa capacité à mettre en culture les germes affectant la fonction respiratoire du malade. Au même titre que l'asthme, la mucoviscidose deviendrait une maladie respiratoire chronique dont les manifestations symptomatiques et le développement seraient plus ou moins contrôlés par un traitement de fond médicamenteux. Dans ces conditions, les soignants commencent à s'interroger sur la nécessité de maintenir les recommandations de bonnes pratiques, ou bien à minima de les alléger. Or la comparaison des manières de gérer et de prévenir les risques respiratoires des familles d'enfants souffrant de mucoviscidose ou d'asthme a mis en évidence des différences significatives de conduites de prévention entre types de famille mais pas selon les maladies. La considération par les familles de critères propres à la pathologie comme l'atteinte portée à la durée de la vie de l'enfant, la temporalité de la maladie ou la possibilité de s'appuyer sur une expérience domestique de gestion des risques ne fait que nuancer leurs conduites de prévention. L'exemple de l'asthme allergique persistant tend alors à suggérer qu'à l'enjeu vital des recommandations va probablement se substituer des enjeux de qualité de vie. Pour certaines familles d'enfants asthmatiques, l'action sur l'environnement constitue le moyen d'alléger la charge thérapeutique pour l'enfant. Pour d'autres, elle constitue un moyen de maximiser les chances de leur enfant de vivre comme s'il n'était pas malade. L'exemple de l'asthme tend ainsi à suggérer la permanence dans le temps des problématiques de prévention pour les familles dont les enfants souffrent de mucoviscidose.

Table des matières

Introduction générale	15
CH.1 Les maladies respiratoires chroniques et la prévention médicale des risques	23
1. La mucoviscidose, une maladie chronique et ses risques respiratoires	23
1.1 Une maladie devenue chronique	24
1.2 Des situations de maladie variables	26
1.3 Les risques respiratoires environnementaux	28
1.4 Des risques et des incertitudes	30
2. La mucoviscidose au prisme de l’asthme allergique	31
2.1 L’asthme allergique, une maladie respiratoire chronique	32
2.1.1 <i>Des difficultés respiratoires en réaction à l’environnement</i>	32
2.1.2 <i>Un traitement de fond et un suivi médical régulier</i>	33
2.1.3 <i>Des implications sur la vie quotidienne</i>	35
2.2 La mucoviscidose et l’asthme allergique	35
2.2.1 <i>Un contrôle médical contrasté</i>	35
2.2.2 <i>Une prise en charge sociale nuancée</i>	37
2.2.3 <i>Des entrées différentes dans la maladie</i>	38
2.2.4 <i>Des expériences familiales variées</i>	39
3. La prévention médicale des risques respiratoires	40
3.1 L’enjeu de la prévention : préserver quantité et qualité de vie	41
3.2 Des recommandations médicales à l’hygiène domestique	42
3.3 Les évolutions de la prévention	47
3.4 La sensibilisation des familles aux risques respiratoires	48
3.4.1 <i>La sensibilisation au centre de soins</i>	48
3.4.2 <i>La visite de CMEI comme complément ou alternative</i>	55

CH.2 L'analyse de la variabilité de prévention domestique des risques	59
1. Des recommandations aux pratiques dans les lieux de vie	59
1.1 Des recommandations médicales et des manières d'habiter : un conflit de perspective	60
1.2 L'objectivation de la maladie par l'hygiène domestique	62
1.3 Les routines d'hygiène et l'intégration de la maladie dans la <i>maison</i>	63
1.4 Les incidences socialisatrices de la maladie au prisme de l'habiter	65
2. Enquêter sur l'habiter et la prévention des risques respiratoires	67
2.1 L'ethnographie des pratiques d'hygiène domestique	69
2.1.1 <i>La fabrication des routines domestiques</i>	69
2.1.2 <i>De la maison au chez-soi</i>	71
2.1.3 <i>La monographie domestique</i>	72
2.2 Enquêter auprès des familles d'enfants malades	73
2.2.1 <i>Des maladies respiratoires et des terrains d'enquête</i>	74
2.2.2 <i>Appréhender la gestion des risques par des entretiens à domicile</i>	79
2.2.3 <i>Solliciter les familles d'enfants malades</i>	81
2.2.3 <i>Les caractéristiques des familles du panel</i>	85
3. Le modèle d'analyse de la <i>maison</i>	90
3.1 L'analyse culturelle de la prévention domestique des risques respiratoires	91
3.2 La typologie de la gestion familiale des risques respiratoires	93
3.3 Le classement des monographies domestiques	101
CH.3 Les familles hiérarchiques : contrôler la maladie	109
1. Une maladie exogène	111
1.1 La maladie comme changement de perspective de vie	111
1.2 Ne pas prendre de risque comme leitmotiv	113
1.2.1 <i>Cibler les risques respiratoires spécifiques à la maladie</i>	113
1.2.2 <i>Se faire accompagner par les soignants de l'enfant</i>	115
1.2.3 <i>Prendre en charge la maladie en famille</i>	116
1.2.4 <i>Aménager une vie normale pour l'enfant malade</i>	117

2. Contrôler l'environnement de vie	119
2.1 Des familles à l'organisation traditionnelle	119
2.1.1 <i>Une mère en charge de la maladie et de la maison</i>	119
2.1.2 <i>Un père en second</i>	124
2.1.3 <i>Des grands-parents en relais</i>	126
2.1.4 <i>Un enfant malade partenaire</i>	128
2.1.5 <i>Des frères et sœurs en soutien</i>	133
2.2 La transformation des pratiques et la routinisation du ménage	135
2.2.1 <i>Le ménage comme contrainte pour la mère</i>	135
2.2.2 <i>La systématisation et la planification du ménage</i>	136
2.2.3 <i>Des pratiques ménagères reconsidérées</i>	141
2.3 Une maison autour de la maladie	146
2.3.1 <i>Les principes d'organisation de l'espace domestique</i>	146
2.3.2 <i>Un espace domestique organisé en fonction des risques</i>	151
3. Un enfant en confiance avec sa maladie	163
3.1 Une socialisation à la maladie prise en main par la famille	164
3.1.1 <i>Une socialisation familiale renforcée</i>	164
3.1.2 <i>Une socialisation familiale différenciée</i>	166
3.1.3 <i>Une socialisation familiale étendue</i>	168
3.2 Une identité de malade soutenue par la famille	169
3.2.1 <i>Une maladie circonscrite à la maison</i>	169
3.2.2 <i>Les limites de la socialisation familiale à la maladie</i>	170
Conclusion : Un enfant malade autonome avec l'aide de sa famille	172
CH.4 Les familles individualistes : faire avec la maladie	175
1. Une maladie normalisée	177
1.1 La maladie comme une perspective banale	177
1.1.1 <i>L'ancrage de la maladie dans la représentation familiale</i>	177
1.1.2 <i>La banalisation de la maladie</i>	181

1.2 Une vie normale	182
1.2.1 La relativisation des risques respiratoires	182
1.2.2 Des ressources multiples	186
1.2.3 Une confiance critique dans la médecine	188
1.2.3 Relativiser les recommandations médicales	189
1.2.4 Le maintien du projet familial	192
2. Valoriser l'environnement de vie	194
2.1 Des familles à l'organisation contractuelle	194
2.1.1 Un rôle parental construit et négocié	194
2.1.2 Un enfant malade comme les autres	199
2.1.3 Des relations dégagées de la maladie	203
2.2 La valorisation et l'optimisation des habitudes ménagères	205
2.2.1 Les habitudes et leur intérêt	206
2.2.2 La temporalité du ménage	208
2.2.3 L'adaptation permanente des techniques ménagères	211
2.3 Une maladie intégrée dans la maison	211
2.3.1 Un espace domestique ouvert	212
2.3.2 Une action minimaliste sur l'espace intérieur	217
2.3.3 Une action invisible dans l'espace intérieur	220
3. Un enfant en autonomie avec sa maladie	223
3.1 La normalisation du cadre de vie de l'enfant	223
3.1.1 Une socialisation familiale ordinaire	223
3.1.2 Une socialisation extrafamiliale ordinaire	227
3.1.3 Un continuum propice aux apprentissages	230
3.2 La normalisation de la socialisation de l'enfant	231
3.2.1 Les enjeux de l'autonomisation de l'enfant	231
3.2.1 Les coûts de la normalisation et de l'autonomisation	232
Conclusion : Un enfant autonome vis-à-vis de sa maladie et de sa famille	235

CH.5 Les familles égalitaires : repousser la maladie	237
1. Une maladie perturbante	238
1.1 La maladie comme rupture biographique	239
1.2 La focalisation sur un risque respiratoire majeur	241
1.3 Le besoin d'un accompagnement spécifique	242
1.3.1 <i>La spécialisation et la disponibilité des soignants</i>	242
1.3.2 <i>La recherche d'une expertise ménagère</i>	244
1.4 L'appel à une solidarité étendue	245
1.4.1 <i>Un soutien familial expert et hiérarchisé</i>	245
1.4.2 <i>La mobilisation de l'aide sociétale</i>	247
1.5 La crainte de la maladie pour le futur	248
2. Convertir l'environnement de vie	249
2.1 Le compagnonnage familial	250
2.1.1 <i>L'équilibre des rôles parentaux</i>	250
2.1.2 <i>Le partenariat intergénérationnel</i>	254
2.1.3 <i>Le pacte parent-enfant malade</i>	256
2.2 La ritualisation de l'entretien domestique	257
2.2.1 <i>Le ménage comme un automatisme</i>	258
2.2.2 <i>La spécialisation et le redoublement des pratiques</i>	260
2.3 Une maison préservée de la maladie	263
2.3.1 <i>L'homogénéisation de l'espace intérieur</i>	263
2.3.2 <i>L'attention à la dimension affective</i>	264
2.3.3 <i>La recherche d'un habitat protecteur</i>	265
3. Un enfant en conflit avec sa maladie	267
3.1 Un cadre de socialisation égalitaire à la maladie	267
3.2 Les limites d'une identité de malade tacite	269
Conclusion : Un enfant dépendant de sa maladie et de sa famille	272

CH.6 Les familles fatalistes : subir la maladie	275
1. Une maladie envahissante	276
1.1 La peur de la maladie	276
1.2 La confusion des risques	278
1.4 Le fardeau maternel	279
1.5 La maladie comme horizon quotidien	280
2. Un environnement de vie fragile	281
2.1 Des familles en difficulté	282
2.1.1 <i>Des rôles parentaux imposés et déséquilibrés</i>	282
2.1.2 <i>L'ambiguïté des statuts familiaux</i>	283
2.1.3 <i>La centration sur l'enfant malade</i>	285
2.2 L'entretien aléatoire de la maison	286
2.2.1 <i>L'improvisation du ménage</i>	286
2.2.2 <i>La versatilité des pratiques ménagères</i>	287
2.2.3 <i>La primauté des soins du corps</i>	289
2.3 L'ambivalence de l'habitat	290
2.3.1 <i>Un environnement extérieur menaçant</i>	290
2.3.2 <i>Un environnement intérieur protecteur</i>	292
3. Un enfant sous l'emprise de la maladie	296
3.1 L'enfermement dans la maladie	296
3.2 Une autonomisation difficile	298
Conclusion : Un enfant enfermé dans la maladie et sa famille	301
CH.7 Les styles de prévention domestique des risques respiratoires	303
1. Les différents styles de prévention	303
1.1 La prévention des risques dans les familles hiérarchiques	306
1.2 La prévention des risques dans les familles individualistes	312
1.3 La prévention des risques dans les familles égalitaires	317
1.4 La prévention des risques dans les familles fatalistes	322

2. Les déterminants des styles de prévention et leurs variations	327
2.1 Les adaptations primaire et secondaire à la maladie	327
2.2 Les éléments structurant de la dynamique de prévention	328
2.3 Les déterminants de la prévention familiale des risques	332
2.3.1 <i>Des déterminants biographiques et culturels</i>	332
2.3.2 <i>Les déterminants des moyens de la prévention</i>	333
2.4 L'espace dans la socialisation à la maladie	336
2.4.1 <i>Une inculcation tacite du statut et du rôle de malade</i>	336
2.4.2 <i>Les expériences spatiales de la maladie et les inflexions identitaires</i>	337
Conclusion : La qualification des styles de prévention	338
Conclusion générale	345
Table des matières	355
Table des figures	363
Bibliographie	363
Annexes	3733

Table des figures

Figure n°1 : <i>Répartition des familles dans les groupes d'enquêtés</i>	85
Figure n°2 : <i>Structures familiales et répartition dans les groupes « Mucoviscidose » et « Asthme »</i>	86
Figure n°3 : <i>La typologie Grid-Group des institutions sociales selon Mary Douglas</i>	93
Figure n°4 : <i>Correspondances entre la typologie Grid-Group des institutions sociales, la typologie familiale de Kellerhals et Montandon et les modèles familiaux de Bernstein</i>	95
Figure n°5 : <i>Principales caractéristiques des rôles et des relations propres à chaque type de famille</i>	100
Figure n°6 : <i>Répartition des consentements et des entretiens entre pères, mères ou parents</i>	106
Figure n°7 : <i>Les enfants grandissant dans une famille hiérarchique</i>	110
Figure n°8 : <i>Les enfants grandissant dans une famille individualiste</i>	176
Figure n°9 : <i>Les enfants grandissant dans une famille égalitaire</i>	238
Figure n°10 : <i>Les enfants grandissant dans une famille fataliste</i>	276
Figure n°11 : <i>Tableau récapitulatif des caractéristiques des types de famille</i>	305
Figure n°12 : <i>Tableau récapitulatif des portraits de maison</i>	339
Figure n°13 : <i>Tableau récapitulatif des caractéristiques des styles de prévention</i>	340
Figure n°14 : <i>Qualification des styles de prévention domestique des risques respiratoires</i>	343

Bibliographie

AMOR NDJABO Monique (2021), *Le handicap moteur dans la ville de Yaoundé : trajectoires et expériences de vie*, Paris, L'Harmattan, coll. Etudes Eurafricaines.

ARBORIO Anne-Marie, LECHIEN Marie-Hélène (2019), « La bonne volonté sanitaire des classes populaires : les ménages employés et ouvriers stables face aux médecins et aux normes de santé », *Sociologie*, n°1, vol. 10, p. 91-110.

BANCHET Fabienne *et alii* (2017), *Conseiller en environnement intérieur, un enjeu de santé publique. Identification des freins et pistes d'action pour développer ce métier*, EHESP.

BASZANGER Isabelle (1986), « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue Française de Sociologie*, n°27, p. 3-27.

BASZANGER Isabelle (2010), « Une autonomie incertaine : les malades et le système de soins », dans *Traité de bioéthique*, Emmanuel Hirsch, Editions Erès, coll. Espace éthique – Poche, p. 189-198.

BEAUD Stéphane, WEBER Florence (1998), *Guide de l'enquête de terrain, Produire et analyser des données ethnographiques*, Paris, La Découverte & Syros, coll. Repères / Guides.

BECKER Howard S. (1985 [1963]), *Outsiders, Etudes de sociologie de la déviance*, Paris, Editions A.-M. Métailié.

BECKER Howard (2002), *Les ficelles du métier : comment conduire sa recherche en sciences sociales*, Paris, la Découverte.

BERGER Peter L. (2014 [1963]), *Invitation à la sociologie*, Paris, Editions La Découverte, coll. Repères / Classiques.

BERGER Peter, LUCKMANN Thomas (2014 [1966]), *La construction sociale de la réalité*, Paris, Armand Colin.

BERNSTEIN Basil (1975), *Langage et classes sociales, codes socio-linguistiques et contrôle social*, Paris, Les Editions de Minuit, coll. Le sens commun.

BERTON Fabienne (dir.) (2021), *Faire famille aujourd'hui, Normes, résistances et inventions*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, coll. Le sens social.

BEYRIE Adeline (2013), *Des frontières du corps aux frontières de l'identité : l'expérience d'une vie au quotidien avec des incapacités motrices majeures*, Thèse de doctorat en sociologie, Université Rennes 2.

BICHET Lydie (2021), *Configuration des relations de soin et arènes d'action : enfants, parents et professionnels face au Diabète de type 1*, Thèse de doctorat en sociologie, Université de Strasbourg.

BLANCHET Alain, GOTMAN Anne (1992), *L'enquête et ses méthodes : l'entretien*, Paris, Nathan, coll. 128 Sociologie, n°19.

BLAY (de) et alii (2003), « Medical indoor environment counselor : role in the compliance with advice on mite-allergen avoidance and on mite allergen exposure », *Allergy*, vol. 58, n°1, 2003, p. 27-33.

BLUM Pauline (2017), *Un quotidien ébranlé : des jeunes patients de la psychiatrie et leur famille dans la France contemporaine*, Thèse de doctorat en sociologie, Université de Recherche Paris Sciences et Lettres.

BOINET Tomas, LEROY-DAVID Claire (2021), « L'asthme chez l'adulte », *Actualités pharmaceutiques*, n°603, p. 13-17.

BOUET Ségolène, BELLIS Gil, LEMONNIER Lydie, SPONGA Marie, COLOMB-JUNG Virginie (2015), « Mortalité par mucoviscidose : analyse des données du Registre français, 1992-2012 », *Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire* n°38-39, p. 710-717, http://www.invs.sante.fr/beh/2015/38-39/2015_38-39_1.html.

BOURDIEU Pierre (1969), « La maison kabyle ou le monde renversé (annexe) » dans *Le sens pratique*, Pierre Bourdieu, Paris, Les Editions de Minuit, coll. Le sens commun, p. 441-461.

BOUVRAIS Matthieu (2009), *Asthme et environnement intérieur : intérêt des méthodes d'éviction globale sur l'exposition domiciliaire au risque fongique et sur le contrôle de l'asthme*, Thèse en vue du diplôme d'Etat de Docteur en Médecine, Université de Rennes 1.

BURTON-JEANGROS Claudine, GROSSE Christian, NOVEMBER Valérie (dir.) (2007), *Face au risque*, Editions Chêne-Bourg Suisse : Georg, coll. L'Equinoxe.

BURY Michael (1892), « Chronic Illness as Biographical disruption », *Sociology of Health and Illness*, vol. IV, n°2, p. 167-182.

CALVEZ Marcel (1989), *Le bricolage dans l'aménagement de la maison. Approche à partir de 20 pavillons en lotissement H.L.M.*, Rapport de recherche pour le Ministère de la Culture et de la Communication, Mission du Patrimoine Ethnologique, Rennes IRTS de Bretagne.

CALVEZ Marcel (2004), *Incertitude, risque et handicap. Jalons d'analyse culturelle*, Université Rennes 2, Habilitation à diriger des recherches en sociologie <halshs-00005903>.

CALVEZ Marcel (2006), « L'analyse culturelle de Mary Douglas : une contribution à la sociologie des institutions », *Sociologies, Théories et recherches*, Octobre 2006 [en ligne] <http://journals.openedition.org/sociologies/522> (consulté le 19 Février 2020).

CALVEZ Marcel (2010), « Pour une approche constructiviste des risques de santé : quelques leçons des recherches sur la prévention du sida », dans *Risques et pratiques médicales*, Danièle

- Carricaburu, Michel Castra, Patrice Cohen, Rennes, Presses de l'EHESP, coll. Recherche, santé, social, p. 215 à 226.
- CARRICABURU Danièle (1999), « Les hommes hémophiles face à la médecine : Mise en acte d'une recherche », *Socio-anthropologie*, n°5, Janvier 2003 [en ligne] <http://journals.openedition.org/socio-anthropologie/55> (consulté le 8 Mars 2020).
- CARRICABURU Danièle, MENORET Marie (2004), *Sociologie de la Santé. Institutions, professions et maladies*, Paris, Armand Colin, coll. U.
- CASTEL Patrick (2006) « Les recommandations de bonnes pratiques comme objet heuristique pour la sociologie de la médecine », *Sciences Sociales et Santé*, vol. 24, n°2, p. 115-112.
- CASTEL Patrick, CRESPIEN Renaud (2015), « Bonne pratique médicale », *Dictionnaire critique de l'expertise*, p. 57-64.
- CASTRAS Michel (2021), « Identité » dans *Les 100 mots de la sociologie*, Serge Paugam (dir.), Paris, Presses universitaires de France, coll. « Que Sais-je », 2^e édition (version numérique sur le site OpenEdition Journals).
- CAYOUILLE-REMBLIÈRE Joanie, LION Gaspard, RIVIÈRE Clément (2019), « Socialisations par l'espace, socialisations à l'espace, Les dimensions spatiales de la (trans)formation des individus », *Sociétés contemporaines* 2019/3, n°115, p. 5-31.
- CERTEAU (de) Michel (1990), *L'invention du quotidien, 1. Arts de faire*, Paris, Editions Gallimard, coll. Folio/Essais, n°146.
- CERTEAU (de) Michel, GIARD Luce, MAYOL Pierre (1994), *L'invention du quotidien, 2. Habiter, Cuisiner*, Paris, Editions Gallimard, coll. Folio/Essais, n°238.
- CHALLAN BELVAL Alexia, BANOVIC Ingrid (2018), « Evaluation de la qualité de vie des parents d'enfants atteints de mucoviscidose », *Le Journal des psychologues*, n°354, vol. 2, p. 59-63.
- CHAMPAGNE Clara, PAILHE Ariane, SOLAZ Anne (2018), « Annexe : L'évolution de la participation des femmes et des hommes au travail domestique et parental : 25 ans d'enquêtes Emploi du temps », dans *Le monde privé des femmes, Genre et habitat dans la société française*, Anne Lambert, Pascale Dietrich-Ragon, Catherine Bonvalet (dir.), Paris, Editions de l'Ined, p. 39-42.
- CHOLLET Mona (2016), *Chez soi : une odyssée de l'espace domestique*, Paris, La Découverte/Poche, coll. La Découverte-poche. Essais 455.
- CRESSON Geneviève, MEBTOUL Mohamed (2010), *Famille et santé*, Rennes, Presses de l'EHESP, coll. Recherche, santé, social.
- CRESSON Geneviève (2006), « Hospitalisation à domicile. Autour de l'enfant malade », *Informations sociales*, 5, n°133, p. 66-73.

- DARMON Muriel (2016), *La socialisation*, Paris, Armand Colin, coll. 128 Tout le savoir (3^e édition).
- DAVID Valérie, IGUENANE Jacqueline, RAVILLY Sophie (2007), « L'éducation thérapeutique dans la mucoviscidose : quelles compétences pour le patient ? », *Revue Maladies Respiratoires*, n°24, p. 57-62.
- DELMAS Marie-Christine *et alii* (2017) « Augmentation de la prévalence de l'asthme chez le jeune enfant en France », *Revue des Maladies Respiratoires*, n°34, p. 525-534.
- DIASIO Nicoletta, VINEL Virginie (dir.) (2017), *Corps et préadolescence, Intime, privé, public*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, coll. Le sens social.
- DOUGLAS Mary (1978), *Cultural Bias*, London, Royal Anthropological Institute of Great Britain and Ireland, Occasional Paper n°35 (repris dans Douglas Mary (1982), *In the Active Voice*, London, Routledge and Kegan Paul, p. 183-254).
- DOUGLAS Mary (1991) « The Idea of a Home : A Kind of Space », *Social Research*, Vol. 58, n°1, p. 287-307.
- DOUGLAS Mary (1992), *Risk and Blame. Essays in Cultural Theory*, London, Routledge.
- DOUGLAS Mary (2001 [1967]), *De la souillure : essai sur les notions de pollution et de tabou*, Paris, La Découverte poche, coll. Sciences humaines et sociales.
- DOUGLAS Mary (2004 [1986]), *Comment pensent les institutions*, Paris, La Découverte poche, coll. Sciences humaines et sociales.
- DOUGUET Florence, LE BORGNE-UGUEN Françoise, PENNEC Simone (dir.) (2014), *Les négociations du soin : les professionnels, les malades et leurs proches*, Rennes, Presses universitaires de Rennes, coll. Le Sens social.
- DUBAR Claude (2015 [1991]), *La socialisation : construction des identités sociales et professionnelles*, Paris, Armand Colin, coll. U Sociologie (5^e édition revue).
- DURKHEIM Emile (2010 [1895]), *Les règles de la méthode sociologique*, Paris, Editions Flammarion, coll. Champs classiques.
- DUTERCQ Yves (1992), « Kellerhals (J.) et Montandon (C.) - Les stratégies éducatives des familles : milieu social, dynamique familiale et éducation des préadolescents » dans *Revue française de pédagogie*, vol. 100, p. 124-126, https://www.persee.fr/doc/rfp_0556-7807_1992_num_100_1_2509_t1_0124_0000_5.
- ELEB Monique, DEBARRE-BLANCHARD Anne (1995), *L'invention de l'habitation moderne : Paris 1880-1914*, Paris, Hazan Archives d'architecture moderne.
- ELEB Monique, SIMON Philippe (2013), *Le logement contemporain : entre confort, désir et normes 1995-2012*, Bruxelles, Mardaga.

- FILIOD Jean-Paul (2003), *Le désordre domestique : essai d'anthropologie*, Paris Budapest Torino, L'Harmattan, coll. Logiques sociales.
- FLANQUART Hervé (2016), *Des risques et des hommes*, Paris, Presses universitaires de France.
- FREIDSON Eliot (1984 [1970]), *La profession médicale*, Paris, Payot.
- GAGNON Éric (2021), « Habiter », *Anthropen, Le dictionnaire francophone d'anthropologie ancré dans le contemporain*, <https://doi.org/10.47854/anthropen.v1i1.51290>.
- GLASER Barney, STRAUSS Anselm (2017 [1967]), *La découverte de la théorie ancrée : stratégies pour la recherche qualitative*, Malakoff, Armand Colin.
- GOFFMAN Erving (1968), *Asiles : études sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus*, Paris, Les Editions de Minuit, coll. Le sens commun.
- GOFFMAN Erving (1975), *Stigmate : les usages sociaux des handicaps*, Paris, Les Editions de Minuit, coll. Le sens commun.
- GUILLEUX Céline (2011), « Entre expertise et contestation : la problématisation de l'air intérieur comme nouvelle menace environnementale et sanitaire », *Sciences sociales et santé*, vol. 29, n°4, p. 5-28.
- HAICAULT Monique (2020), *La charge mentale. Histoire d'une notion charnière (1976-2020)*, hal-02881589.
- HAMEL Jacques (1998), « Défense et illustration de la méthode des études de cas en sociologie et en anthropologie. Quelques notes et rappels », *Cahiers internationaux de Sociologie*, vol. 104, p. 121-138.
- HARTEMANN Philippe, MAISONNET Maurice, « Hygiène », *Encyclopædia Universalis* [en ligne] <http://www.universalis-edu.com/encyclopedie/hygiene/> (consulté le 18 Février 2020).
- HAUMONT Nicole (1966), *Les pavillonnaires : étude psychosociologique d'un mode d'habitat*, Paris, Centre de Recherche d'Urbanisme.
- KAUFMANN Jean-Claude (1996), *L'entretien compréhensif*, Paris, Nathan, coll. 128 Sociologie, n°137.
- KAUFMANN Jean-Claude (2010), « Le travail domestique » dans *Sociologie du couple*, Jean-Claude Kaufmann éd., Paris cedex 14, Presses Universitaires de France, coll. « Que sais-je ? », p. 85-101.
- KAUFMANN Jean-Claude (2014), *La trame conjugale, analyse du couple par son linge*, Paris, Armand Colin (2^e édition).
- KELLERHALS Jean, MONTANDON Cléopâtre (1991), *Les stratégies éducatives des familles : milieu social, dynamique familiale et éducation des pré-adolescents*, Paris, Delachaux et Niestlé.

- KERSUZAN Claire, SOLIGNAC Matthieu (2021), « Les disparités spatiales d'accès à l'autonomie résidentielle précoce en France », *Economie et Statistique*, n°522-523, p. 61-80.
- KITZMANN Morgan (2017), « La prise en charge des jeunes enfants par l'aide grand-parentale : un mode de garde composite », *Revue française des affaires sociales*, n°2, p. 187-206.
- KITZMANN Morgan (2018), « Les grands-parents : un mode de garde régulier ou occasionnel pour deux tiers des jeunes enfants », Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, *Etudes et Résultats*, n°1070.
- LAMAISON Pierre, LEVI-STRAUSS Claude (1987), « La notion de maison », *Terrain*, n°9, p. 34-39.
- LAMBERT Anne, DIETRICH-RAGON Pascale, BONVALET Catherine (dir.) (2018), *Le monde privé des femmes, Genre et habitat dans la société française*, Paris, Editions de l'Ined.
- LANGÉARD Chloé, MINGUET Guy (2018), « Généalogie des bonnes pratiques d'hygiène : déclinaisons locales et travail d'accord dans le cas de la mucoviscidose », *Sciences sociales et Santé*, vol. 36, p. 71-97.
- LAPLANTINE François (1996), *La description ethnographique*, Paris, Nathan, coll. 128 Sociologie, n°119.
- LE BORGNE-UGUEN Françoise (2001), « Des styles familiaux au rôle parental... » dans *Des parents ! A quoi ça sert ?*, Daniel Coum, Editions Erès, p. 99-124.
- LESOURD *et alii* (2014), « A l'École de l'asthme... Bilan et évaluation d'une éducation thérapeutique », *Revue française d'allergologie*, n°54, p. 438-450.
- LOIZEAU Virginie (2019), « Perception des risques et gestion de l'air intérieur dans l'habitat familial en contexte de maladie respiratoire chronique de l'enfant : le cas de la mucoviscidose et de l'asthme », *Environnement Risques & Santé*, vol. 18, n°4, p. 328-332.
- LOIZEAU Virginie (2020), « L'hygiène domestique dans la mucoviscidose : la prévention des risques respiratoires et ses implications familiales », *¿ Interrogations ?*, n°31. L'hygiène dans tous ses états [en ligne], <http://www.revue-interrogations.org/>.
- LOW Martina (2015), *Sociologie de l'espace*, Paris, Editions de la Maison des Sciences de l'homme.
- MANGOLD Marie (2018), *Pour une sociologie de la « maison durable » : entre production d'une offre techno-centrée et vécu des habitants, Projets et acteurs dans les espaces périurbains en Alsace*, Thèse de doctorat en sociologie, Université de Strasbourg.
- MARRAKCHI *et alii* (2002), « La perception de l'hygiène domestique par les Françaises », *Médecine et maladies infectieuses*, n°32, p. 41-48.

MATHIEU Nicole (2016), « Modes d'habiter, « Modes d'habiter », « cultures de la nature » : des concepts indissociables », dans *Guide des Humanités environnementales*, Aurélie Chone, Isabelle Hajek, Philippe Hamman (dir.), Villeneuve d'Ascq, Presses Universitaires du Septentrion, coll. Environnement et société, p. 567-581.

MAUNAYE Emmanuelle, RAMOS Elsa (2021), « Le chez-soi et les limites de l'individualisation », *Enfances, Familles, Générations* (appel à textes).

MOREL-BROCHET Annabelle, ORTAR Nathalie (dir.) (2012), *La fabrique des modes d'habiter. Homme, lieux et milieux de vie*, Paris, L'Harmattan, coll. Habitat et Sociétés.

MOUJEL-COJOCARU Sarra (2007), « Au-delà de l'accompagnement : le « double » travail des parents lors d'une consultation pédiatrique spécialisée », *Recherches familiales*, n°4, p. 149-163.

PAQUOT Thierry (2005), « Habitat, habitation, habiter. Ce que parler veut dire... », *Informations sociales*, n°123, p. 48-54.

PELLEN Nadine (2012), *Hasard, coïncidence, prédestination... et s'il fallait plutôt regarder du côté de nos aïeux ? Analyse démographique et historique des réseaux généalogiques et des structures familiales des patients atteints de mucoviscidose en Bretagne*, Thèse de doctorat en sociologie-démographie, Université de Versailles Saint-Quentin-en-Yvelines.

PERROT Michelle (2010), « La chambre d'enfant dans l'espace familial », *Journal français de psychiatrie*, n°37, p. 25-28.

PRICOPE *et alii* (2015), « Exposition domiciliaire aux moisissures : quel impact sur le statut aspergillaire du patient atteint de mucoviscidose ? », *Journal de Mycologie Médicale*, n°25, p. 136-142.

RAMOS Elsa (2011), « Le processus d'autonomisation des jeunes », *Cahiers de l'action*, n°31, p. 11-20.

RAMOS Elsa (2018), « La chambre à l'adolescence à l'ère des écrans connectés. Ancrage spatial et mobilité numérique », *Les chantiers Leroy Merlin Source*.

RAVILLY Sophie (2005), « Education Soignant-Patient, Qu'attendent les soignants de leurs patients ? Qu'attendent les patients de leurs soignants ? », *Revue des Maladies Respiratoires* n°22, p. 513-514.

SEGALEN Martine, MARTIAL Agnès (2019), *Sociologie de la famille*, Paris, Armand Colin (9^e édition).

SEGAUD Marion (2010), *Anthropologie de l'espace. Habiter, fonder, distribuer, transformer*, Paris : Armand Colin, coll. U.

SERFATY-GARZON Perla (2021), « Les temps de l'habiter », *Les contributions Leroy-Marlin Source*, p. 1-13.

SINGLY (de) François (2017), *Sociologie de la famille contemporaine*, Paris, Armand Colin, coll. 128 Tout le savoir (6^e édition).

SPEYER-OLETTE Chrysabelle, ROLLAND Christine, VERVLOET D. (2009), « Conseillère médicale en environnement intérieur. Bilan et suivi de cinq années d'exercice », *Revue Française d'Allergologie*, vol. 49, n°8, p. 577-581.

STOCK Mathis (2007), « Théorie de l'habiter. Questionnements », dans *Habiter le propre de l'humain*, Thierry Paquot, Michel Lussault, Chris Younes, Paris, La Découverte, p. 103-125.

SUBREMON Hélène (2009), *Habiter avec l'énergie. Pour une anthropologie sensible de la consommation d'énergie*, Thèse de doctorat en sociologie, Université de Nanterre.

SVANES Oistein. et al. (2018), « Cleaning at Home and at Work in Relation to Lung Function Decline and Airway Obstruction », *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, vol. 197, n°9, p. 1157-1163.

TAPIE Guy (2014), *Sociologie de l'habitat contemporain : vivre l'architecture*, Marseille, Editions parenthèses, coll. Eupalinos Série Architecture et Urbanisme.

VAILLY J. (2004), « Une politique de santé « a priori ». Le dépistage néonatal de la mucoviscidose en Bretagne », *Sciences sociales et santé*, vol. 22, n°4, p. 35-60.

VAN de VELDE Cécile (2021), « Comparaison » dans *Les 100 mots de la sociologie*, Serge Paugam (dir.), Paris, Presses universitaires de France, coll. « Que Sais-je », 2^e édition (version numérique sur le site OpenEdition Journals).

VIGARELLO Georges (2014), *Le propre et le sale : l'hygiène du corps depuis le Moyen Age*, Paris, Editions Points, coll. Points Histoire 92.

Annexes

N°1 : Document de présentation de l'enquête aux familles	374
N°2 : Formulaire de consentement	375
N°3 : Autorisation de captation et d'exploitation de photographies	376
N°4 : Guide d'entretien	377
N°5 : Chronologie de l'enquête	378
N°6 : Répartition chronologique des enfants malades par pathologie	380
N°7 : Les professions et catégories socioprofessionnelles des parents	382
N°8 : Un exemple de monographie domestique	385
N°9 : Liste des entretiens et observations en milieux professionnels et associatifs	400
N°10 : Fiche technique relative à l'usage de l'eau de Javel dans la mucoviscidose	401

Annexe n°1 : Document de présentation de l'enquête aux familles

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

est la thèse de doctorat en sociologie de
Virginie Loizeau

Elle est financée par

La Région Bretagne & Vaincre la Mucoviscidose

et réalisée sous la direction de
Marcel Calvez
Professeur de sociologie

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

Pour toute demande d'informations complémentaires, voici les coordonnées de :

Virginie Loizeau
doctorante en sociologie

Université Rennes 2
Maison de la Recherche en Sciences Sociales
Place du Recteur Henri Le Moal
35043 Rennes Cedex

06 79 10 96 86
virginie.loizeau@univ-rennes2.fr



Mucoviscidose et asthme infantile

RECOMMANDATIONS SUR LA QUALITE DE L'AIR INTERIEUR et ORGANISATION DU LOGEMENT

Une enquête pour laquelle vous êtes sollicité

Document de présentation de la recherche

Mucoviscidose et asthme infantile : recommandations sur la qualité de l'air intérieur et organisation du logement

LES OBJECTIFS

Les pathologies à incidence respiratoire donnent lieu à des **recommandations d'hygiène relatives au logement et à son environnement immédiat**, formulées à l'attention des familles d'enfants malades.

Sur cette base, une recherche est en cours en région Bretagne pour répondre aux questions suivantes :

- **comment les familles sont-elles informées de ces recommandations ?**
- **comment les mettent-elles en oeuvre au quotidien dans leur logement ?**

En s'intéressant à la manière dont les familles d'enfants atteints de **mucoviscidose** et d'**asthme infantile** adaptent leur logement, leur façon d'y vivre et leurs pratiques d'hygiène au quotidien, les objectifs de cette recherche en sociologie sont :

- **de décrire les habitudes des familles**, jusqu'à présent peu documentées,
- **d'expliquer les choix des familles**, selon leurs possibilités et leurs contraintes, **et leurs raisons**,
- **de contribuer à l'amélioration de la prise en compte de ces recommandations.**

VOTRE PARTICIPATION

Pour mener à bien cette recherche, nous avons besoin de **votre participation**, en tant que famille d'enfant malade (jusqu'au départ du domicile familial, soit vers 19 ans).

Cette participation consiste, sur la base du volontariat, à **recevoir à domicile** :

- **Virginie Loizeau**, doctorante en sociologie,
- et/ou **Marcel Calvez**, directeur de thèse,

pour expliquer comment vous avez eu connaissance des recommandations d'hygiène à prendre en compte, et comment vous les avez intégrées dans l'organisation de votre logement.

Cela passe par :

- **un entretien**,
- **une visite** de l'habitation.

Aucune préparation préalable n'est nécessaire. Seule une plage de disponibilité d'environ deux à trois heures est à prévoir.

Si vous souhaitez participer à cette étude, il vous suffit de retourner le **formulaire de consentement** joint à ce document de présentation, complété et signé, à l'aide de l'enveloppe timbrée fournie.

Nous prendrons alors contact avec vous dans les meilleurs délais pour convenir d'une date de rendez-vous selon vos disponibilités.

NOS ENGAGEMENTS

Cette enquête va donner lieu à une thèse de doctorat en sociologie, ainsi qu'à des communications et publications scientifiques.

Protection des informations personnelles.

Vos interlocuteurs (Mme Loizeau et/ou le Pr Calvez) sont tenus par des **règles de confidentialité** quant aux données issues des entretiens. Ils n'ont pas accès au dossier médical de votre enfant.

Les informations personnelles que vous allez leur confier resteront strictement confidentielles.

Elles seront traitées de façon anonyme, ce qui implique la modification de tous les éléments d'identification, tels que les patronymes (noms de familles et de lieux).

Restitution de l'étude.

Un **résumé de la thèse** vous sera personnellement adressé par la doctorante. Les autres communications et publications pourront vous être fournies sur simple demande.

Mme Loizeau et le Pr Calvez s'engagent à répondre à toutes les questions que vous pouvez vous poser concernant la recherche, et l'utilisation de vos informations personnelles.

Annexe n°2 : Formulaire de consentement

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Mucoviscidose et asthme infantile

RECOMMANDATIONS SUR LA QUALITE DE L'AIR INTERIEUR ET ORGANISATION DU LOGEMENT

En tant que personne (père, mère : *rayez la mention inutile*) hébergeant un enfant atteint de mucoviscidose ou d'asthme, il m'est proposé de participer à l'enquête intitulée « **Mucoviscidose et asthme infantile : recommandations sur la qualité de l'air intérieur et organisation du logement** », réalisée dans le cadre de la thèse de doctorat en sociologie de Madame Virginie Loizeau (Université Rennes 2, laboratoire de recherche Espaces et Sociétés UMR 6590 CNRS).

Je certifie que :

- j'ai pris connaissance du document de présentation de la recherche,
- j'ai noté qu'il est possible de demander des renseignements complémentaires,
- je suis bien informé(e) que la recherche ne concerne et n'affecte en rien le suivi médical de mon enfant, et que j'ai le droit de refuser de participer à l'enquête.

Après réflexion, j'accepte librement et volontairement de participer à l'enquête et j'autorise, le cas échéant, mon enfant mineur à y participer également s'il le souhaite.

Je suis d'accord pour :

- transmettre mes coordonnées à Mme Loizeau,
- être contacté(e) pour convenir d'un rendez-vous,
- recevoir à mon domicile Mme Loizeau et/ou le Pr Calvez en vue de la réalisation d'un entretien enregistré et d'une visite du domicile.

Je peux me désengager à tout moment sans avoir à fournir d'explications.

N.B. : Les informations me concernant resteront strictement confidentielles. Mme Loizeau est tenue à la confidentialité et le Pr Calvez en est le garant. Toutes les données personnelles seront rendues anonymes.

A compléter par le(la) participant(e)

NOM, Prénom :

Adresse postale :

.....

Numéro(s) de téléphone :

Courriel :

Maladie de l'enfant (*rayez la mention inutile*) : **Asthme ou Mucoviscidose**

A Signature

Le

Signature de la doctorante
Virginie LOIZEAU

Signature du directeur de thèse
Marcel CALVEZ

Ce formulaire est établi en un exemplaire. L'original vous sera retourné et une copie sera conservée par Mme Loizeau.

Annexe n°3 : Autorisation de captation et d'exploitation de photographies

Mucoviscidose et asthme infantile : recommandations sur la qualité de l'air intérieur et organisation du logement

**AUTORISATION
DE CAPTATION ET D'EXPLOITATION DE PHOTOGRAPHIES**

Je soussigné(e)
demeurant
.....

Autorise à titre gracieux :

Madame **Virginie LOIZEAU**, doctorante en sociologie,

Laboratoire Espaces et Sociétés ESO Rennes (UMR 6590 CNRS)
Université Rennes 2
Maison de la Recherche en Sciences Sociales
Place du Recteur Henri Le Moal
35043 RENNES Cedex

- à photographier les espaces privatifs de mon logement (intérieurs et extérieurs)
le
à

- à utiliser ces photographies dans le cadre de sa recherche doctorale.

Les photographies pourront être exploitées et utilisées dans le cadre des activités de valorisation de la recherche de Madame Virginie Loizeau, pour sa thèse de doctorat intitulée *La construction de la qualité de l'air intérieur en Bretagne : le cas de la mucoviscidose et de l'asthme infantile*.

Madame Virginie Loizeau s'interdit expressément de procéder à une exploitation des photographies susceptible de porter atteinte à la vie privée ou à la réputation, à la dignité ou à l'intégrité de ma personne, ainsi qu'à celle de mes biens.

Fait à Signature
Le

Ce formulaire est établi en deux exemplaires, dont l'un sera conservé par Madame Virginie Loizeau.

Annexe n°4 : Guide d'entretien

Préalable : La demande d'enregistrement.

- Présentation

Je suis Virginie Loizeau, doctorante en sociologie à l'Université Rennes 2.

Je viens vous voir aujourd'hui car je m'intéresse à la façon dont les familles vivent à la maison au quotidien avec la maladie respiratoire de leur enfant.

Je vais donc vous poser quelques questions à ce sujet.

- Questions

- 1. Comment vous avez eu connaissance de la maladie de votre enfant ?**

La maladie au quotidien :

Les soins (la kiné à domicile),

Le suivi,

La connaissance préalable de la maladie,

L'engagement associatif.

- 2. Qu'est-ce qu'on vous a dit à propos de la vie à la maison avec cette maladie ?**

- 3. Comment avez-vous pris ça en compte ?**

Séquence de ménage, visite du logement.

La dernière fois que vous avez fait le ménage, comment ça s'est passé ?

Qui a fait quoi ? A quel moment ? Comment ?

Le rangement,

Les sols,

Les poussières,

L'aération, la ventilation, la désodorisation (le tabac), le chauffage,

Le linge : le lavage, le séchage,

Le matériel, les produits, leur stockage,

Les animaux,

Les plantes,

Les déchets, les poubelles, le compost,

- 4. Et par rapport aux espaces annexes ?**

- 5. Et par rapport aux espaces extérieurs ?**

- 6. Comment se passe l'hébergement à l'extérieur ?**

La famille, les amis, l'assistante maternelle, l'école, les vacances ?

La transmission des recommandations,

Le choix des activités périscolaires, des lieux de vacances,

Le parcours résidentiel,

Le rapport à l'hygiène depuis l'enfance,

- 7. Est-ce que vous voulez revenir sur un point ? Est-ce que vous avez quelque chose à ajouter ?**





Information complémentaire : âges des parents.

Annexe n°5 : Chronologie de l'enquête

Groupes	MUCO		ASTHME	
	sans CMEI CRCM de Roscoff	avec CMEI CRCM de Rennes	sans CMEI Dr Bados-Albiero	avec CMEI Dr Bados-Albiero
1	24/02/2018 01h26 (2) Adam - EM4	02/02/2018 01h57 (1) Ulysse - HM5	25/04/2018 02h01 (7) Gustave - EA1	09/06/2018 02h29 (10) Rose - EA4
2	02/03/2018* 02h04 (3) Zoé - HM1	23/03/2018 02h22 (5) Constance - HM3	28/04/2018 01h59 (8) Logan - IA7	26/06/2018 01h39 (14) Neil - HA6
3	15/03/2018 02h18 (4) Charlie - HM4	03/07/2018 01h51 (15) Jules - EM6	19/05/2018 01h20 (9) Esther - EA3	16/07/2018 01h43 (17) Anatole - HA7
4	26/03/2018 01h09 (6) Manon - IM4	15/12/2018* 02h14 (24) Malo - EM1	11/06/2018 02h41 (11) Paul - FA2	11/09/2018 01h24 (18) Maxime - IA1
5	11/07/2018 02h37 (16) Pierre - IM3	07/01/2019 02h34 (25) Agathe - IM7	21/06/2018 01h31 (12) Louison - IA3	16/11/2018 02h06 (23) Romain - HA5
6	06/10/2018 01h53 (19) Eliette - EM3	28/02/2019 02h34 (29) Briec - IM1	25/06/2018 01h25 (13) Jeanne - HA1	08/03/2019 02h04 (31) Héloïse - EA6
7	06/10/2018 01h44 (20) Raphaël - EM2	05/03/2019 01h28 (30) Thaïs - FM2	09/11/2018 02h48 (22) Alexis - IA2	11/09/2019 01h54 (37) Mathis - IA5
8	31/10/2018 02h09 (21) Eléonore - IM5	22/03/2019 02h58 (32) Ariane - FM1	21/01/2019 01h42 (26) Noureddine - EA5	20/09/2019 01h46 (38) Maëlle - HA3
9	11/04/2019* 01h59 (33) Elise - HM7	12/06/2019 02h22 (34) Emma - EM5	29/01/2019 02h46 (27) Brice - FA1	
10	14/11/2019 03h21 (40) Joshua - IM6	18/06/2019 02H04 (35) Melvin - FM3	13/02/2019 01h57 (28) Pacôme - IA6	
11	15/01/2020 02h03 (41) Madeleine - HM2	11/07/2019 01h41 (36) Adèle - IM2	26/09/2019 02h08 (39) Julien - HA4	
Entretiens exploratoires	20/01/2018 01h42 (4ex) Fanny - EM7	04/01/2018 00h40 (3ex) Samuel - HM6	23/12/2017* 00h58 (1ex) June - IA4	12/02/2018* 01h37 (5ex) Tom - EA2
			03/01/2018 01h48 (2ex) Maded - HA2	

24/02/2018 - 01h26 (2) - Adam - EM4 : Date de réalisation de l'entretien - Durée de l'enregistrement - Rang de l'entretien dans l'enquête - Prénom de l'enfant malade (aîné si fratrie) - Classement dans la typologie *Grid-Group* (H : Hiérarchique, I : Individualiste, E : Egalitaire, F : Fataliste ; EM4 = Egalitaire Mucoviscidose 4).

02/03/2018* : Entretien ne respectant pas les critères d'inclusion (âge de l'enfant malade, suivi par le Docteur Bados-Albiero ou prise de contact avec la CMEI sans visite à domicile).

	Groupe des familles hiérarchiques
	Groupe des familles individualistes
	Groupes des familles égalitaires
	Groupes des familles fatalistes

Annexe n°6 : Répartition chronologique des enfants malades par pathologie

MUCOVISCIDOSE

	Enfants suivis au CRCM de Roscoff		Enfants suivis au CRCM de Rennes-Saint-Brieuc	
2017		Zoé 1 an (2018)	Alice 2 ans (2019)	
2016		Madeleine 3 ans (2020)	Adèle 3 ans (2019)	Brieuc 3 ans (2019)
2015	Manon 3 ans (2018)	Pierre 3 ans (2018)	Malo 3 ans (2018)	
2014		Raphaël 4 ans (2018)		
2013		Justine 5 ans (2018)		
2012			Ariane 7 ans (2019)	
2011	Adam 7 ans (2018)	Eléonore 7 ans (2018)	Thaïs 8 ans (2019)	Emma 8 ans (2019)
2010			Constance 8 ans (2018)	
2009		Charlie 9 ans (2018)		
2008		Joshua 11 ans (2019)		
2007			Ulysse 11 ans (2018)	Ophélie 12 ans (2019)
2006			Jules 12 ans (2018)	
2005			Samuel 13 ans (2018)	Corentin 14 ans (2019)
2003			Melvin 16 ans (2019)	
2001			Fanny 17 ans (2018)	
2000			Ronan 19 ans (2019)	
1998		Elise 21 ans (2019)		
1997			Agathe 22 ans (2019)	

1997 - Agathe - 22 ans - (2019) : Année de naissance - Prénom de l'enfant malade - Age au moment de l'entretien - Année de l'entretien.



Fratrie d'enfants malades 1

Fratrie d'enfants malades 2

ASTHME

	Groupe Asthme sans CMEI					Groupe Asthme avec CMEI		
2013				Gustave 5 ans (2018)	Brice 6 ans (2019)			
2012			Jeanne 6 ans (2018)	Oscar 6 ans (2018)	Clément 7 ans (2019)	Tom 6 ans (2018)	Maxime 6 ans (2018)	Maëlle 7 ans (2019)
2010			Paul 8 ans (2018)	Louison 8 ans (2018)	Alexis 8 ans (2018)	Eli 8 ans (2018)	Romain 8 ans (2018)	
2009			Esther 9 ans (2018)	Tifenn 9 ans (2018)	Pacôme 10 ans (2019)	Neil 9 ans (2018)	Mathis 10 ans (2019)	
2008	June 9 ans (2017)	Logan 10 ans (2018)	Noureddine 11 ans (2019)	Hermelin 11 ans (2019)	Victor 11 ans (2019)	Rose 10 ans (2018)		
2007					Julien 12 ans (2019)			
2006					Madec 12 ans (2018)			
2005						Marie 14 ans (2019)		
2003						Héloïse 16 ans (2019)		
2001						Anatole 17 ans (2018)		

2001 - Anatole - 17 ans - (2018) : Année de naissance - Prénom de l'enfant malade - Age au moment de l'entretien - Année de l'entretien.

	Fratrie d'enfants malades 1
	Fratrie d'enfants malades 2
	Fratrie d'enfants malades 3
	Fratrie d'enfants malades 4
	Fratrie d'enfants malades 5

Annexe n°7 : Les professions et catégories socioprofessionnelles des parents

Familles fatalistes			Familles hiérarchiques		
	PCS Mère	PCS Père	PCS Mère	PCS Père	
<i>Mucoviscidose</i>					<i>Mucoviscidose</i>
			8 (5)	4	HM1. Zoé
			3	4	HM2. Madeleine
			3	3	HM3. Constance
			8	5	HM4. Charlie
FM1. Ariane	(8)	5	3	3	HM5. Ulysse
FM2. Thaïs	(8)	NR	5	6	HM6. Samuel
FM3. Melvin	(8)	4	4	4	HM7. Elise
<i>Asthme</i>					<i>Asthme</i>
FM4. Brice	3	4	4	4	HA1. Jeanne
FM5. Paul	4	2	4	4	HA2. Madec
			4	4	HA3. Maëlle
			4	3	HA4. Julien
			3	4	HA5. Romain
			2	3	HA6. Neil
			4	3	HA7. Anatole
<i>Mucoviscidose</i>					<i>Mucoviscidose</i>
IM1. Briec	5	5	(8)	6	EM1. Malo
IM2. Adèle	3	4	(8)	6	EM2. Raphaël
IM3. Pierre	4	3	4	4	EM3. Eliette
IM4. Manon	5	4	5	6	EM4. Adam
IM5. Eléonore	4	4	4	3	EM5. Emma
IM6. Joshua	4	1	5	4	EM6. Jules
IM7. Agathe	8	2	4	NR	EM7. Fanny
<i>Asthme</i>					<i>Asthme</i>
IA1. Maxime	3	3	5	3	EA1. Gustave
IA2. Alexis	3	3	(8)	6	EA2. Tom
IA3. June	5	3	5	5	EA3. Esther
IA4. Louison	3	3	3	4	EA4. Rose
IA5. Mathis	3	3	8	6	EA5. Nourredine
IA6. Pacôme	4	4	8	2	EA6. Héloïse
IA7. Logan	5	2			
	PCS Mère	PCS Père	PCS Mère	PCS Père	
Familles individualistes			Familles égalitaires		

Liste des professions et catégories socioprofessionnelles (PCS) :

1. Agriculteurs exploitants
 2. Artisans, commerçants et chefs d'entreprise
 3. Cadres et professions intellectuelles supérieures
 4. Professions intermédiaires
 5. Employés
 6. Ouvriers
 8. Autres personnes sans activité professionnelle : mères au foyer par choix, long terme
 - (8). Mères au foyer (ou en reprise d'études) par défaut et temporairement
- NR : Non-renseigné.

Annexe n°8 : Un exemple de monographie domestique

La monographie d'Anatole

L'histoire d'Anatole nous est racontée par sa mère, Ludivine, seule à la maison avec son chien par un après-midi ensoleillé de Juillet 2018 à Rennes. Ses trois grands enfants, Romane : 18 ans, Anatole : 16 ans (presque 17 ans) et Oscar : 14 ans, sont partis à droite et à gauche, tandis qu'elle prépare le départ de la famille en vacances. Encore à son travail, Gérard le père les rejoindra plus tard.

L'asthme d'Anatole

Sa découverte et son diagnostic : un début de vie « compliqué »¹⁰⁵

Le récit de Ludivine débute avant même la naissance d'Anatole, par celui du troisième trimestre « compliqué » de sa grossesse. Partie se reposer chez ses parents en Normandie, elle a dû être hospitalisée suite à la menace d'un accouchement prématuré. Immobilisée pendant une longue période, elle se souvient avoir reçu une injection pour accélérer le développement pulmonaire du fœtus. Finalement, elle a donné naissance en Novembre 2001 à un « gros bébé » de plus de quatre kilogrammes dix jours avant terme seulement.

Mais la venue au monde d'Anatole a aussi été « compliquée » par des problèmes d'incompatibilité sanguine entre la mère et l'enfant, ainsi que par de nombreux vomissements plutôt évocateurs d'allergies, les autres hypothèses s'étant avérées sans fondement.

Trois à quatre semaines après la sortie de la Maternité, Anatole a développé un eczéma conséquent : « il était plein d'eczéma mais vraiment c'était affreux, enfin c'était... il se grattait, c'était horrible ». D'après ce que les médecins consultés à l'époque ont expliqué à Ludivine, il est rare qu'un bébé souffre d'eczéma aussi tôt dans sa vie. Dans un premier temps, il est plutôt censé être protégé par sa mère. Anatole a alors été confié à un spécialiste : un professeur en Dermatologie de l'Hôpital Necker, qui s'est

¹⁰⁵ Tous les textes entre guillemets sont extraits de l'entretien de la mère d'Anatole.

résolu en dernier recours à lui prescrire un traitement à base de cortisone. A partir de là, son eczéma a « basculé sur de l'asthme ».

L'asthme d'Anatole a donc été diagnostiqué rapidement, moins de trois mois après sa naissance, dans un contexte de prise en charge hospitalière intensive en lien avec d'importants problèmes dermatologiques supposés d'origine allergique.

Suivi, traitement et évolution : un « asthme à vie »

Etant donné l'arrondissement de résidence de ses parents à Paris, Anatole a ensuite été suivi à l'Hôpital pédiatrique Robert Debré pour un asthme « sévère » considéré comme une affection longue durée (ALD). La Sécurité Sociale a remboursé tous les soins dont il a eu besoin.

Un traitement adapté a progressivement été mis en place, à commencer par la recherche d'un lait infantile auquel il ne serait pas allergique. Anatole a goûté à toutes sortes de lait, de soja, de riz, de châtaigne... comme sa sœur, de seize mois son aînée, elle aussi « un peu allergique au lait ». En revanche, ses allergies aux acariens et aux chats n'ont été identifiées que plus tard, vers l'âge de quatre ou cinq ans.

Pour ce qui est de ses médicaments, la mère d'Anatole égrène ceux qu'il prend actuellement. Elle précise qu'au fil du temps ou selon la saison, les noms changent ou les dosages évoluent. Mais les principes restent les mêmes : « le but des pneumologues, c'est toujours de donner le minimum possible ». Les parents d'Anatole ont repris à leur compte cet objectif arguant qu'« il faut quand même faire attention avec les médicaments ». Afin de prévenir ses crises d'asthme, Anatole a un traitement de fond composé d'un produit qu'il inhale par la bouche matin et soir. Il prend également un comprimé antihistaminique, d'autant plus s'il se sait surexposé à des agents allergènes, des vieux murs en pierre poussiéreux, des chats... dans l'environnement qu'il fréquente. En cas de crise et selon sa cause probable, il a d'autres produits à inhaler dont un équivalent à la Ventoline®, le plus connu des bronchodilatateurs à effet rapide.

En parallèle du traitement d'Anatole, Ludivine évoque longuement l'Ecole de l'Asthme. Lorsque son fils était « tout petit », elle se rendait toutes les semaines à l'hôpital pour y être formée. Elle recevait des « conseils » par rapport à son asthme et à son eczéma, afin d'éviter qu'il ne respire « trop de poussières » et que sa peau ne s'irrite. Une infirmière lui expliquait comment gérer l'environnement de vie d'Anatole et comment entretenir son linge. Dès qu'il a été assez grand (à quatre ou cinq ans), Anatole a appris pour sa part à connaître son souffle, à le mesurer et à le travailler avec l'aide d'un kinésithérapeute « respiratoire » et d'instruments comme un débitmètre de pointe (Peak Flow®).

Malgré cette prise en charge médicale spécialisée, soutenue et continue, et malgré l'investissement important de l'enfant et de sa mère pour apprendre à gérer la maladie, Anatole a fait plusieurs « graves » crises d'asthme durant la première partie de son enfance. Vers l'âge de six ans, l'une d'elles a nécessité son hospitalisation plusieurs semaines pour détresse respiratoire avec mise sous oxygène. Anatole a eu des séances de kinésithérapie respiratoire à domicile pendant trois à quatre mois. Sa dernière crise notable date de l'arrivée de la famille à Rennes, lorsqu'il avait huit ans.

Depuis ses crises se sont atténuées et espacées. Elles peuvent persister en période de tension émotionnelle, telle que le passage du baccalauréat de Français. Mais aujourd'hui Anatole maîtrise son asthme. Il le gère désormais seul. Sa mère a passé le relais. Elle continue cependant à veiller sur sa santé, avec l'aide de son père si nécessaire. Elle l'accompagne deux fois par an en consultation chez la pneumopédiatre, le Docteur Bados-Albiero, qui s'était déjà occupée de lui en tant que chef de clinique à Paris et que la famille a retrouvé avec satisfaction à Rennes.

Ludivine considère que l'asthme de son fils est probablement « *un asthme à vie* » car Anatole a passé sans succès toutes les étapes auxquelles il aurait pu s'endormir ou disparaître... Elle s'interroge encore aujourd'hui sur l'origine de cet asthme, évoquant « *cette fameuse piqûre pour développer ses poumons* », ainsi que sur les facteurs de sa majoration ou de sa minoration comme la pollution urbaine. Elle cherche à expliquer la nette amélioration de sa santé depuis que la famille a déménagé à Rennes :

« [...] à Paris on était entre la Gare de l'Est et la Gare du Nord, donc déjà on était... Et on n'était pas loin du métro aérien, donc on était quand même [en riant] dans un endroit à mon avis bien pollué. Il y avait les voitures, il y avait quand même tout ça. Ici, je pense que... Moi j'en sais rien, je me dis que c'est marrant qu'on ait changé de ville, et que mon fils qui avait crise d'asthme sur crise d'asthme, en ait plus... C'est surprenant quand même... Alors qu'il était... Bon il a fait une crise d'asthme en arrivant, mais après, il était quand même plus pendant un moment en insécurité quand même : il, on... débarquait, on connaissait personne... C'était pas évident pour lui non plus... Et il n'a pas fait de crises pour autant vous voyez. Donc moi je me demande s'il n'y a pas, mais c'est plein de choses... [...] C'est toujours des questions qu'on se pose et qui sont à tort, certainement à tort, [en riant] moi je suis pas médecin, j'ai pas ces compétences-là mais je me dis : est-ce que ça peut être en lien ou pas... ? »

La maison d'Anatole

A la maison, les premières choses bouleversées par l'asthme d'Anatole sont les pratiques domestiques, d'entretien du linge et de l'espace, ainsi que son aménagement. Ses parents ont pris très au sérieux toutes les recommandations transmises pour l'essentiel par les infirmières en charge de l'éducation thérapeutique au sein de l'Ecole de l'Asthme. Ils les ont reçues à un moment où, en tant que jeunes trentenaires en pleine construction de leur vie familiale, ils étaient en train de changer leurs « *repères* » du fait des naissances très rapprochées de leurs deux premiers enfants. Ils ont rapidement transformé ces « *conseils* » en « *petites règles* » à respecter « *pour essayer de limiter les choses* », les risques de crises d'asthme pour Anatole. Ils ont modifié certains de leurs « *modes de vie* » et Ludivine constate qu'ils sont devenus « *un peu mécaniques* » avec le temps.

Ils ont reproduit dans la maison qu'ils habitent aujourd'hui en centre-ville de Rennes les mesures qu'ils avaient mises en place à l'époque dans leur appartement haussmannien à Paris.

L'appartement à Paris : l'adoption des « principes de base »

Le but était d'abord de lutter contre la poussière, « *gênante* » pour Anatole. Ils avaient commencé par supprimer toutes les plantes d'intérieur et les textiles d'aménagement susceptibles de l'accumuler, les fauteuils en tissu, les tapis et les rideaux. Ils avaient remplacé le papier mural par de la peinture. Ils

essayaient d'aérer autant que possible, en tout cas plus qu'avant, un peu freinés cependant par le risque de cambriolage et la pollution extérieure en plein cœur de Paris. Ludivine avait quelqu'un qui la secondait dans les tâches ménagères. Elle appréciait cette aide sans laquelle elle avait tendance au début à laver et à relaver, à en devenir « *complètement tarée* ». Lorsqu'ils ont appris dans un deuxième temps qu'Anatole était allergique aux acariens, ses parents ont intégralement équipé son lit de housses antiacariens : son matelas, son oreiller et sa couette ont été enveloppés d'une barrière étanche, sur et sous laquelle il a beaucoup transpiré durant toute son enfance. Sa mère lavait son linge de lit toutes les semaines à 90°C et le passait au sèche-linge. Elle utilisait comme lessive pour tout son linge et ses vêtements des paillettes de savon de Marseille, et sans assouplissant, en raison de son eczéma.

La maison à Rennes : s'adapter et s'améliorer dans la continuité

Fidèles à leurs « *goûts* », les parents d'Anatole ont acheté à Rennes une maison de ville ancienne, d'un style architectural proche de celui de leur appartement parisien. Ils y ont ainsi facilement retrouvé leurs repères intimes. La demeure avait déjà été rénovée par les anciens propriétaires, de telle sorte que seuls des travaux de rafraîchissement et d'adaptations mineures étaient nécessaires à l'intérieur pour prendre en compte l'asthme d'Anatole. Les murs étaient peints. Les parquets du rez-de-chaussée et de l'étage ont été vitrifiés afin d'en faciliter le nettoyage. Les systèmes de chauffage et de ventilation en place étaient fonctionnels et performants. Le jardin japonais qui occupait la cour intérieure a été réaménagé en terrasse. Pour des raisons pratiques et sanitaires, l'ensemble des travaux a été réalisé avant l'emménagement. En vacances chez leurs grands-parents pour leur éviter d'« *être dans la poussière* », les enfants sont arrivés dans une maison prête à les accueillir.

Pour aménager et entretenir ce nouvel environnement qu'ils ont choisi conforme à leurs préférences en matière de lieu de vie, les parents d'Anatole ont repris les quelques « *principes de base* » acquis durant les huit années précédentes. La lutte contre les acariens et les poussières passent par « *trois-quatre premières règles* » qui sont pour l'essentiel l'aération, « *le premier principe* », les housses antiacariens, la limitation des réservoirs de poussières notamment textiles, le ménage et le lavage du linge. Ils ont cependant ajusté ces principes, au fur et à mesure, avec parcimonie et précaution, à différents éléments comme l'âge d'Anatole, l'évolution de son état de santé et celle des envies de chaque membre de la famille.

Mais protéger Anatole de son asthme reste la priorité. Tel que présenté par Ludivine, quasiment tout dans la maison semble pensé en fonction de sa maladie.

Construire un abri : le marquage de la frontière avec l'extérieur

Mitoyenne de chaque côté, la maison ne dispose que d'une entrée, surélevée de plusieurs marches par rapport au niveau de la rue du fait de l'existence d'un sous-sol semi-enterré avec soupiraux. Les entrées et sorties ne se font que par un seul point. Le passage entre l'extérieur et l'intérieur est fortement marqué et facile à contrôler. En entrant, chacun a d'ailleurs pris l'habitude d'aller déposer ses affaires tout au fond de la maison, dans la « *pièce du chien* », une sorte d'arrière-cuisine dans laquelle vit l'animal de compagnie de Ludivine et où s'entreposent les manteaux et autres vestes susceptibles d'avoir accumulé toutes sortes de poussières, et a fortiori des acariens.

Anatole et son espace dans la maison : sa bulle de protection intime

Sa chambre « monacale », un sanctuaire

Une fois passé le seuil de la maison, la pièce qui concentre toutes les attentions au regard de l'asthme est la chambre d'Anatole. Elle se situe à l'étage accessible par deux escaliers, dont l'un est plus particulièrement réservé aux enfants. Il mène directement à leurs chambres sans passer par le large palier recouvert de moquette qui dessert la suite parentale.

Comme son frère cadet, Anatole occupe une petite chambre s'ouvrant par une grande porte-fenêtre sur une rue que ses parents n'avaient pas imaginée aussi passante. Sa mère décrit la chambre d'Anatole comme « *monacale* ». Limitée en surface, elle est volontairement sobre en mobilier et en accessoires. Elle est équipée d'un lit, d'un bureau, d'une chaise, d'un tapis plastifié, d'une corbeille à papier, d'un module de rangement bas sur pieds et d'un placard aménagé fermé par des portes persiennes. La décoration se limite à quelques cadres ornant des murs peints. Avec l'accord d'Anatole, aucun voilage et aucun rideau ne viennent habiller la porte-fenêtre.

Le lit est le point central de sa chambre. Posé sur un sommier à lattes en bois surélevé par rapport au sol, seul son matelas est désormais enveloppé d'une housse antiacariens car l'asthme d'Anatole « *est quand même beaucoup moins important qu'il y a quelques années* ». Lors du changement récent de son couchage pour un plus grand, sa mère a acheté une housse neuve. Elle en constate les évolutions, notamment celle du système de fermeture éclair beaucoup plus pratique qu'avant. Une housse de ce type coûte plusieurs centaines d'euros mais elle est l'outil indispensable de la lutte contre l'allergie aux acariens selon Ludivine. Elle la nettoie deux fois par an à 90°C pour tuer les acariens, mais sans la mettre au sèche-linge pour ne pas l'abîmer.

Le lavage du linge de lit d'Anatole est lui aussi très planifié et codifié : sa couette est nettoyée également à 90°C tous les deux mois. Ce rythme correspond à peu près au cycle de reproduction des acariens. Le reste, sa taie d'oreiller, son drap-housse et sa housse de couette sont lavés toutes les semaines. La peau d'Anatole étant devenue moins sensible en grandissant, Ludivine n'utilise plus des paillettes de savon de Marseille mais seulement une lessive liquide au savon de Marseille. Elle la réserve aux affaires de son fils cadet, utilisant pour le reste de la famille une lessive plus pratique sous forme de « *tablettes* ». Elle règle encore le curseur de sa machine sur 90°C même si elle a compris, « *aux dernières nouvelles* », que ce n'est pas tant la température de lavage qui importe mais plutôt la fréquence et le mouvement du linge dans le tambour : cela contribuerait à le débarrasser des acariens morts. Elle continue d'ailleurs autant que possible à utiliser son sèche-linge. En retirant les poussières des filtres, elle a l'impression « *de toucher l'acarien* ».

Une, voire deux fois par semaine, la chambre d'Anatole fait l'objet d'un ménage prioritaire et plus rigoureux que dans le reste de la maison. Concernant cette pièce, Ludivine est intransigeante avec la femme de ménage, quelqu'un « *de confiance* » soigneusement recruté, et qui l'aide depuis l'emménagement à Rennes il y a maintenant neuf ans. Elle lui adresse des consignes précises à respecter. Elle lui demande de bien tout dépoussiérer, y compris les cadres, et d'aspirer méticuleusement toutes les poussières qui se glissent entre les lattes du sommier et entre les lames du parquet. Elle serpillle le sol sans avoir recours à un « *produit trop fort [...] parce que sinon ça gêne aussi pour les bronches* »,

y compris pour les siennes, suivant les conseils reçus à l'École de l'Asthme. Elle utilise de l'eau chaude ou du bicarbonate de soude « *un peu bio* », alors qu'au tout début Ludivine nettoyait « *à fond à la Javel* » parce qu'elle avait « *l'impression que ça désinfectait* ». Pendant tout ce temps, la chambre d'Anatole doit être copieusement aérée.

Elle l'est aussi comme toutes les autres chambres pendant environ une demi-heure chaque matin et chaque soir, les parents d'Anatole considérant que « *le minimum c'est une heure par jour* » même si « *c'est un peu moins la norme* ». Le père a pour habitude de passer réveiller ses enfants et d'ouvrir leurs fenêtres. Chacun les referme après avoir pris son petit-déjeuner, s'être lavé et habillé. Le soir, le premier qui rentre à la maison fait à nouveau le tour des chambres pour les aérer.

Cette pratique de l'aération a été généralisée et systématisée à toute la maisonnée, comme l'ensemble des mesures importantes. Il en va de même pour la température ambiante réglée à 18°C dans chaque chambre, et de l'interdiction d'amener à l'étage de la nourriture ou bien le chien, strictement cantonné au rez-de-chaussée. Car « *les acariens ils vont aussi se nourrir de peaux mortes, de choses comme ça* ».

Une salle d'eau avec douche pour son eczéma

Anatole dispose d'un cabinet de toilette complet et indépendant au rez-de-chaussée de la maison. Etant donné ses problèmes de peau, il ne doit pas rester longtemps sous l'eau. Ses parents ont donc préféré lui attribuer cette salle d'eau équipée d'une douche. Elle leur a semblé plus appropriée à ses besoins que celle de l'étage, avec baignoire, que sa sœur et son frère se partagent.



La chambre d'Anatole

Gérer les risques dans le reste de la maison : une hiérarchisation subtile des espaces

Les mesures destinées à protéger Anatole de son allergie aux acariens et de son asthme sont majorées dans les espaces qui lui sont propres : « *dans la chambre d'Anatole, on a essayé de respecter au mieux les règles* ». Mais elles se diffusent également au reste de la maison selon un principe graduel : plus Anatole est susceptible d'investir un lieu, plus des précautions sont prises. Une hiérarchie s'établit alors entre les différents espaces : ceux qui sont partagés avec Anatole et ceux qui sont davantage réservés aux autres membres de la famille. Le but demeure de préserver au « *maximum* » Anatole de sa maladie dans l'espace domestique qui lui est rendu accessible.

Des espaces partagés soumis aux « règles »

Le séjour (le salon et la salle-à-manger) et la cuisine : l'asthme et le bien-être familial

L'espace partagé correspond principalement au séjour avec dans son prolongement la cuisine. Comme dans l'appartement parisien, il a été épuré de tout ce qui est plantes et tissus d'ameublement, à l'exception de la partie salon. Les parents d'Anatole se sont autorisés deux canapés en tissu et quelques coussins, le tout déhoussable et lavé régulièrement à 60°C. Aspiré toutes les semaines, un tapis se glisse sous la table basse en verre sur laquelle est posée une orchidée blanche, unique plante récemment offerte par des invités, tout comme quelques bougies servant de décoration. La maison n'est jamais désodorisée, les parfums étant « *des facteurs aggravants* » pour l'asthme. Anatole a quand même le sien, qu'il « *supporte* ». Une cheminée à foyer ouvert agrémente le salon. Elle est allumée une dizaine de fois par an pour l'ambiance chaleureuse qu'elle crée, appréciée de tous et en particulier d'Anatole qui « *adore le feu* ». Mais il n'est pas recommandé qu'il respire de la fumée, qu'elle soit de bois, de tabac ou d'encens. Ces feux de cheminée occasionnels sont un sujet de controverse entre les nombreux médecins de la branche paternelle de la famille. A ce sujet les uns sont plutôt permissifs et les autres plutôt restrictifs. Entre les deux, les parents d'Anatole ont fait leur choix, celui « *de ménager tout le monde* », de « *mêler un peu le plaisir* » aux contraintes imposées par la maladie.



Le salon familial

Les chambres de Romane et d'Oscar, des espaces intimes mais sous contrôle

Ludivine et Gérard ont donné naissance à trois enfants en quatre ans. Très proches en âge, ils vont dans les chambres des uns et des autres. Bien que Romane et Oscar ne soient pas malades, leurs chambres sont aménagées et entretenues selon des règles proches de celles qui s'appliquent à la chambre d'Anatole, mais sans être aussi strictes. Leurs fenêtres sont par exemple pourvues de voilages ou de rideaux. Cela dit ces derniers sont choisis selon des critères permettant de les entretenir facilement, afin d'éviter qu'Anatole ne « s'étouffe » s'il lui prend l'envie de s'amuser ou de discuter avec sa sœur ou son frère dans leur chambre respective. Leurs rideaux sont sans doublure, en coton et lavables à 60°C, quitte à ce que l'effet esthétique recherché soit « moins joli ».

Ces rideaux sont actuellement en sursis dans la chambre d'Oscar. A 14 ans, il vient de déclarer une allergie aux acariens d'un degré moindre que celle de son frère : de l'ordre de « 20% » contre « 98% » pour Anatole. Elle provoque chez lui une toux sèche et un reniflement, sans asthme. Ludivine a donc commandé une housse antiacariens pour son matelas et envisage d'enlever ses rideaux.



La chambre d'Oscar

La cour, les terrasses, les jardins : des lieux sans risque

Ce soin apporté à l'intérieur de la maison contraste avec le traitement de la cour qui ne fait l'objet d'aucune attention particulière au regard de l'asthme d'Anatole. Réaménagée pour que la famille puisse y prendre ses repas et que le chien bénéficie d'un espace extérieur, Anatole s'y repose également de

temps en temps : « l'autre jour, je suis revenue, il était allongé, dans le fauteuil, et il avait mis tout ce qu'il avait trouvé comme... les plus vieux coussins qu'il y avait de pas lavés [Elle rit.]. Bon voilà, c'est comme ça. [...] Les plantes le gênent pas spécialement, enfin... Non, on a continué... Puis à la campagne, c'est encore pire parce qu'on a de l'herbe partout, et il est pas gêné plus que ça ». Anatole n'est pas allergique aux pollens. Il ne manifeste aucune gêne à l'extérieur. Ses parents n'ont donc pas de raison d'y faire des efforts.



La cour intérieure

Des espaces réservés aux contraintes assouplies avec précaution

L'espace parental : prendre des libertés mesurées

L'espace parental se compose d'une chambre avec une salle-de-bains attenante, ainsi que d'un large palier auquel seul nous avons eu accès. Il accueille le bureau du père et la bibliothèque de la mère : « *notre partie à nous* » comme la nomme Ludivine. Récemment ils ont dû en changer le Sisal vieillissant, laissé à l'achat de la maison bien qu'étant un matériau à base de fibres végétales jugé « *pire* » que tout. La mise en œuvre d'un parquet s'avérant trop difficile sur le plan technique, ils ont « *craqué* » pour de la moquette. Jamais ils ne se seraient permis ce type de revêtement de sol « *pendant la période aiguë* » de la maladie d'Anatole. Mais il va mieux, et la configuration des lieux fait qu'il ne traverse pas le palier parental pour rejoindre sa propre chambre. Ludivine est donc relativement sereine par rapport à cette moquette que la femme de ménage aspire facilement toutes les semaines. Elle l'est moins concernant sa grande et haute bibliothèque ouverte, quasiment impossible à dépoussiérer. Face à ce

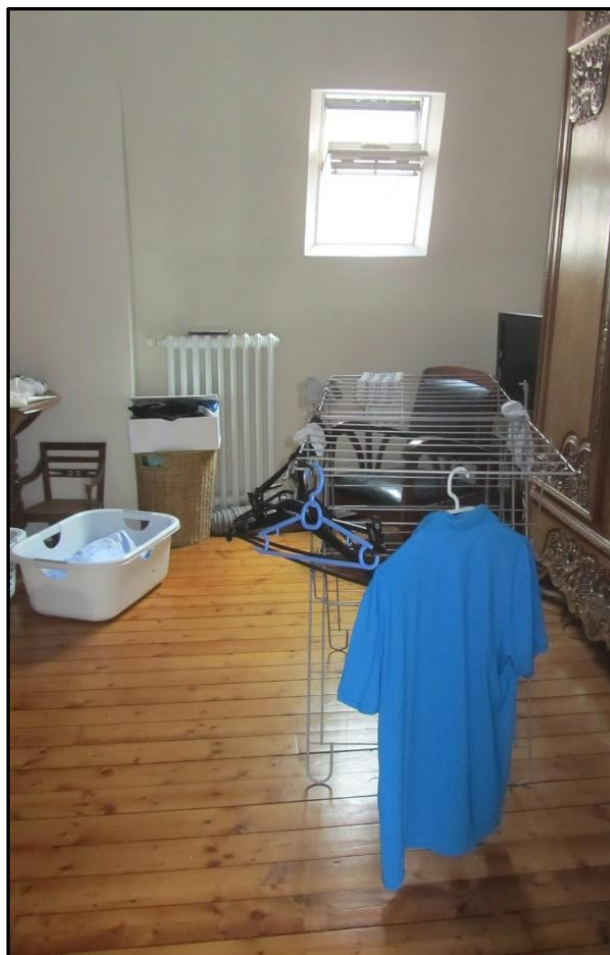
dilemme, Ludivine a acheté une liseuse. Motivée par son mari, elle essaie de se convertir à la lecture numérique pour satisfaire sa passion tout en limitant les livres, et par voie de conséquence la poussière. Cela dit, elle veut « *bien changer un peu mais...* », elle a ses « *limites aussi...* » tant qu'Anatole n'est pas « *trop gêné* ».



La bibliothèque de Ludivine

Des espaces de service accessibles sous condition

Les autres espaces de la maison dans lesquels Anatole ne se rend pas au quotidien sont le sous-sol et l'étage sous combles faisant office de pièces d'intendance. Dans la « *cave* » se trouvent les machines : lave-linge et sèche-linge, la chaudière et les appareils, instruments et affaires de sport du père et du benjamin. Le séchage du linge des autres enfants et des parents ainsi que le repassage se font sous les combles, l'endroit le plus chaud de la maison, facile à ventiler et « *toujours ventiler* ». Y sont également entreposés en permanence des matelas sur sommier ou à même le sol. Ils servent de couchage quand les enfants reçoivent leurs amis, car Ludivine ne veut pas « *qu'ils bougent leurs matelas, parce que je trouve que c'est encore pire* ». Dans ce cas, Anatole et maintenant Oscar prennent leur antihistaminique, et leurs parents « *croisent les doigts* ».



La lingerie dans les combles

La famille d'Anatole et son organisation

Des rôles définis et partagés, une organisation rigoureuse

Cette organisation méticuleuse de l'espace de la maison pour permettre à Anatole d'y vivre le mieux possible, sans trop de contraintes ni trop de privations liées à son asthme, implique une organisation familiale tout aussi rigoureuse. Cette dernière repose sur les rôles que se sont attribués depuis toujours les parents d'Anatole. Directeur financier d'un établissement bancaire, son père est très investi dans son travail, qu'il poursuit fréquemment chez lui le soir. Il « *travaille beaucoup* ». Tout en ayant aussi une activité professionnelle, sa mère se charge des enfants et de la maison : de l'organisation pratique de la vie familiale.

Une mère à la direction de l'organisation de la vie domestique

Assistante sociale, Ludivine a toujours modulé son temps de travail afin d'assumer son rôle de mère, se rendre disponible pour la vie familiale et en profiter, tout en se préservant :

« En fait moi j'ai travaillé toujours à 80%, à la naissance des enfants, et maintenant je suis à mi-temps. Voilà. Mais c'est vraiment pour... parce que comme ça, j'ai le temps de faire les courses, j'ai le temps de faire, ce qui

fait que quand on a le week-end, on a le week-end que pour nous, pour profiter des enfants, de nous, enfin c'est notre façon de fonctionner... J'ai du temps pour moi aussi [en riant]. Pour... voilà. Donc ce qui fait que quand les enfants rentrent, je suis en forme [en riant]. Donc c'est après un équilibre à trouver, enfin... nous c'est l'équilibre qu'on a trouvé en tout cas. »

Toute l'organisation de la vie domestique repose donc sur ses épaules, ce qui n'est pas une mince affaire pour elle se décrivant plutôt « *bordélique* », pas du tout « *ordonnée* », « *organisée* » à l'inverse de son mari. Elle doit faire des « *efforts* », « *un travail sur elle quotidien* ».

Pour certaines tâches, elle a des appuis. Elle confie le ménage à une « *dame* », qui intervient deux fois par semaine, et le repassage à une autre. Si elle ne fait pas tout, elle gère tout. Le travail domestique est sous son entière responsabilité. Elle décide des consignes et les transmet : par exemple, dans l'intérêt d'Anatole, aucun produit ne doit être pulvérisé sur les vêtements pour les défroisser. Concernant le ménage, elle définit les priorités et les modalités de réalisation : les produits, le matériel, les conditions d'utilisation et les fréquences, jusque dans les menus détails. Elle a acheté une brosse spécifique, avec un long manche, pour que la femme de ménage puisse dépoussiérer correctement les vieux radiateurs en fonte de la maison. Elle fait en sorte que tout soit prêt pour la bonne exécution de ces tâches, qu'elle contrôle, comme le nettoyage des bouches d'aspiration de la ventilation mécanique contrôlée (VMC). Elle s'occupe de l'approvisionnement de ce qui est nécessaire au ménage, et assure toutes les tournées de machine-à-laver et de sèche-linge, plus l'étendage. Elle prend le relais en période de congés.

Ludivine a appris qu'Anatole peut « *être gêné au niveau respiratoire du fait de l'air* », susceptible d'irriter ses bronches s'il est trop chaud ou trop froid, trop sec ou trop humide. Alors, même si elle ne maîtrise pas complètement le réglage des systèmes de chauffage et de ventilation, ils n'ont plus de secret pour elle dans leurs principes de fonctionnement. Elle sait que la maison est équipée d'une « *chaudière qui est très bien, ce qui fait qu'on peut varier la température vraiment comme on veut partout* ». La température des chambres est réglée à 18°C et celle des autres pièces de vie à 19°C car il ne faut pas « *qu'il fasse trop chaud pour les asthmatiques* », « *parce que sinon les acariens se développeront. Donc il fait froid chez nous tout le temps. [...] l'hiver... vous achetez une bonne laine polaire, et on est tous en laine polaire* ». Elle traque le moindre signe de dégradation dans la maison. Elle a récemment observé une tâche d'humidité en plafond dans la salle-de-bains de Romane et Oscar, et la peinture commence à s'écailler. Soupçonnant une défaillance de la VMC, elle en a fait vérifier l'état de marche par leur électricien, mais elle doute un peu de ses compétences.

Elle a toujours été en charge de la santé d'Anatole comme celle de ses autres enfants, son mari ayant « *tendance à ne pas vouloir voir trop les problèmes de santé, donc... [...] c'est plutôt sur moi que ça repose* ». Elle veille à une alimentation saine pour tout le monde, précisant qu'« *on mange plutôt bio, enfin on essaie d'être, dans l'alimentation en tout cas, de bien manger les fruits et légumes, tout ça, on est assez à cheval là-dessus* ».

Un père concerné : informé et soutenant

Si le père s'investit a priori peu en termes d'actes quotidiens dans la gestion pratique des questions de santé, il est partie prenante des choix effectués par le couple en la matière. De même que pour l'alimentation, il s'intéresse à l'asthme de son fils. Il connaît sa pneumopédiatre qu'il avait rencontrée à

Paris, et qu'il a revu à Rennes à l'occasion d'une ou deux consultations auxquelles il a accompagné Anatole. « *Il connaît toutes les règles* » à appliquer dans la maison. Ludivine lui a fait des « *comptes-rendus* » des séances d'éducation thérapeutique suivies à l'École de l'Asthme. Dans les situations de crise et d'urgence, il sait suppléer la mère qui se dit « *trop angoissée* ».

Une mère au cœur de l'acquisition des savoirs et savoir-faire sur la maladie

Tous deux font face à une maladie qu'ils ne connaissaient ni l'un, ni l'autre : ils l'ont totalement découverte avec Anatole. En ce qui le concerne, l'asthme n'a pas vraiment de composante héréditaire : personne d'autre dans la famille n'est asthmatique. Seuls deux des grands-parents sont allergiques aux pollens, une désensibilisation ayant été nécessaire dans le cas de la grand-mère maternelle. Ludivine a eu du psoriasis dans sa jeunesse mais rien depuis.

Les parents d'Anatole ont donc dû tout apprendre sur sa maladie et sa gestion domestique. L'amorce de cet apprentissage s'est effectuée par touche, Ludivine ayant régulièrement fréquenté l'École de l'Asthme lorsque leur fils n'était encore qu'un bébé : « *c'est une fois on vous dit : "C'est les plantes, il faut plus de plantes." Alors on n'a plus de plantes. Après on vous dit : "Ben faut laver comme ça..." Moi je lavais pas les draps aussi souvent, j'étais pas aussi...* ». Depuis, ces savoirs et savoir-faire acquis sur la durée et enrichis de l'expérience de la maladie ne cessent d'être amendés. Il y a quelques années, Ludivine a reçu chez elle une conseillère médicale en environnement intérieur, sur proposition et prescription de la pneumopédiatre. Pour rendre service à cette infirmière débutant dans sa nouvelle activité, elle a volontiers accepté cette visite de sa maison consistant à « *donner un peu son avis sur le logement* ». Si elle n'a rien appris qu'elle ne savait plus ou moins déjà, Ludivine a apprécié ce rappel des principes de base sur l'aération, sur la ventilation « *pour que l'air circule bien* », et la mise à jour de ses connaissances, sur les housses antiacariens, sur les lessives. Elle en a conclu que : « *En fait c'est pas mal d'avoir un rappel de temps en temps de quelques règles parce que ça n'a jamais été écrit ces règles.* »

Gérer l'asthme à l'extérieur de la maison

Chez les grands-parents : presque comme à la maison

Même si ces règles ne sont que verbales, Ludivine les a transmises à son entourage proche dont les grands-parents qui « *ont été formés aussi* » par ses soins. Ils vivent dans de belles maisons, charmantes mais anciennes. Anatole y est facilement gêné par les strates de poussières accumulées dans les revêtements intérieurs, tout comme dans la petite maison de campagne de ses parents aux vieux murs en pierre. Ces demeures ont été mises au diapason pour ce qui est de l'essentiel, à savoir l'espace de couchage d'Anatole. Chaque couple de grands-parents a acheté une housse de matelas antiacariens, lavée et remise à chacune de ses venues. Pour accueillir leurs nombreux petits-enfants, les grands-parents paternels ont même préféré aménager un dortoir avec un sol dans « *une sorte de plastique* », comme « *dans les maisons de retraite ou dans les hôpitaux* », ou encore comme à l'internat dans sa « *toute petite chambre* » à l'aménagement minimaliste, avec juste un lit et un bureau, et dans laquelle il n'est pas « *géné* ». Chez ses grands-parents maternels, Anatole a sa chambre mais « *pareille* », avec « *le minimum* » (pas de rideaux, etc.), et le ménage est fait juste avant son arrivée. Malgré son asthme, ces

conditions ont permis à Anatole de fréquenter toutes les maisons familiales, même petit et sans ses parents, exactement comme sa sœur, son frère, ses cousins et cousines. De plus, ses beaux-parents étant médecins et ses parents ayant tendance eux à appeler très vite le médecin, Ludivine n'était pas « inquiète » de leur confier son fils malade : « *il y avait plus que pas assez* ». Pour parer le risque de crise d'asthme auquel est sujet Anatole, ses parents ont demandé à leurs propres parents les adaptations à leurs yeux les plus primordiales.

Ailleurs : vivre « comme un enfant normal »

Mais pour que sa maladie ne « *l'empêche pas de vivre non plus comme un enfant normal* », ils gèrent différemment ce risque avec les personnes et les environnements extérieurs à leur famille. Lorsqu'il passe une à plusieurs nuits ailleurs, chez un copain, sous une tente, à l'hôtel ou dans une location saisonnière, Anatole emmène son lit, un oreiller longtemps équipé d'une housse antiacariens et si nécessaire son sac de couchage, lavé après chaque utilisation. Il n'oublie pas d'avaler son antihistaminique et de se munir de son sac à dos, dans lequel il glisse l'équivalent de sa Ventoline® pour l'avoir à portée de main si besoin. Ainsi ses hôtes n'ont pas à prendre de mesure particulière pour lui.

Ludivine a adopté la même tactique à partir du Collège, celle de la Ventoline® dans le sac même si « *c'est pas bien* ». A ce moment-là, elle a abandonné la mise en place des projets d'accueil individualisé (PAI) à l'école pour Anatole, beaucoup trop « *protocolaires* » pour être efficace en cas de crise : les enseignants n'avaient jamais la Ventoline® sous la main quand son fils en avait besoin. En arrivant à Rennes, elle avait d'ailleurs fait en sorte de scolariser Anatole dans un établissement à la fois proche du domicile familial et de son travail, afin de se rendre rapidement sur place au besoin. Elle consacrait à son enfant autant de temps que nécessaire. Elle s'arrangeait pour le garder à la maison dès que son état de santé le nécessitait.

Être le parent d'un enfant asthmatique : une responsabilité, difficile à déléguer

Les parents d'Anatole ont estimé que s'occuper d'un enfant asthmatique était une responsabilité trop lourde pour être déléguée à d'autres, excepté aux grands-parents. Ils n'ont souhaité mettre personne en difficulté comme eux ont pu l'être. Contrairement à leur fille aînée, Anatole n'a pas été scout par exemple, pour des questions d'hygiène mais aussi parce qu'il paraissait inconcevable à ses parents, et surtout à sa mère, de le confier à un chef de camp adolescent. Ludivine se demande encore : « *Est-ce qu'un enfant normal, sans problème de santé, serait capable de gérer... ce que vous en tant que parent vous êtes à peine capable de gérer... ?* »

Sans connaissance de l'asthme et sans expérience de la maladie, il leur a fallu apprendre à évaluer l'état respiratoire de leur fils pour reconnaître les situations d'urgence. Ludivine raconte :

« [...] il nous a fait une détresse respiratoire avec... Il a été hospitalisé, on arrivait pas à équilibrer l'oxygène, enfin ça a été des périodes assez... de stress pour les parents, de se dire : "Est-ce que je sens venir la... ?" C'est assez... responsabilisant pour nous, moi j'ai pas de... formation médicale. Alors les parents de mon mari sont médecins donc du coup... c'était aussi stressant parce qu'on avait l'impression qu'on faisait pas toujours bien, on nous disait : "Oh là, là ! Non mais là faut..." Han ! C'est... pfff... C'est assez complexe en fait à gérer au départ, c'est... c'est un peu... ouais, un peu stressant. »

Ce n'est que progressivement, à force d'observations de leur enfant, que les parents d'Anatole ont pris confiance en eux, Ludivine posant clairement aujourd'hui que « *c'est nous qui connaissons notre enfant* ».

En termes de prévention de l'asthme, il leur a aussi fallu apprendre s'affirmer face à cet autre aspect de la pression médicale, portée par des proches ou des soignants, s'immisçant jusque dans leur intimité familiale par le biais de conseils sur les pratiques les plus triviales de la vie domestique : « *Quand vous commencez l'Ecole de l'Asthme, ils sont assez secs hein, sur... un peu culpabilisant. On vous dit : "Faut pas faire ci, faut pas faire ça." enfin... Vous faites ce que vous voulez, mais en même temps vous sentez bien que si vous le faites, vous êtes en partie responsable de ce qu'il va pouvoir se passer pour votre fils, donc c'est...* »

Elever un enfant asthmatique : le rendre responsable face à sa maladie

Finalement, Ludivine et Gérard ont surtout choisi de partager cette charge de la maladie directement avec Anatole, « *responsabilisé* » par rapport à son asthme depuis son plus jeune âge. Ils ont en cela trouvé de précieux alliés en la personne des divers soignants qui se sont occupés de lui. A l'Ecole de l'Asthme, il a appris très tôt, vers l'âge de quatre ou cinq ans, à être « *raisonnable* », à bien connaître le nom de ses médicaments, leur dosage, leur utilité et à bien savoir les prendre avec les infirmières. Il est d'ailleurs plutôt respectueux de son traitement, bien qu'il lui arrive d'avoir des moments de lassitude. Il a aussi appris à se connaître, à décrypter son souffle et à écouter son corps avec les kinésithérapeutes. De même, sa pneumopédiatre actuelle sait le valoriser dans sa prise d'autonomie par rapport à la gestion de son asthme. Elle parvient à lui faire exprimer ses difficultés pour les résoudre. Les parents d'Anatole comptent sur elle pour le dissuader de se servir de la cigarette électronique qu'il a achetée dernièrement à leur insu, alors que personne ne fume dans son entourage. Ils veillent toujours à en faire un asthmatique responsable, pour qu'il ne soit empêché de presque rien, grâce au respect des règles de comportement qu'ils ont fixées et qu'ils ont contribuées à lui inculquer pour le préserver de sa maladie.

Annexe n°9

Liste des entretiens et observations en milieux professionnels et associatifs

Liste des entretiens réalisés auprès des professionnels de santé

Entretiens avec les pneumopédiatres

Docteur Aurélie BADOS-ALBIERO (asthme) réalisé le 12/12/2017

Docteur Éric DENEUVILLE (mucoviscidose) réalisé le 30/01/2018

Entretiens avec les équipes pluridisciplinaires (puéricultrices)

Agnès DANIEL-BATAILLOU (CRCM Rennes) réalisé le 09/01/2018

Catherine PINGOT (CRCM Rennes) réalisé le 22/01/2018

Entretiens avec les référents Education Thérapeutique du Patient et Hygiène

Marythé KERBRAT, Yann KERNEUR (Centre Perharidy, Roscoff) réalisé le 08/01/2018

Entretiens avec les CMEI

Sophie FRAIN (mucoviscidose) réalisé le 10/11/2017

Jacqueline LIZARRAGA (asthme) réalisé le 28/11/2017

Liste des observations en milieux professionnels et associatifs

Rencontre avec l'équipe pluridisciplinaire du CRCM de Roscoff le 08/11/2017

Accompagnement de visites de CMEI

Avec Sophie FRAIN (mucoviscidose) le 17/04/2018

Avec Jacqueline LIZARRAGA (asthme) les 21/12/2017, 22 et 23/01/2019


Observation de l'Ecole de l'asthme An Avel de Rennes les 12 et 19/06/2019

Observation de l'atelier « L'hygiène à la maison : Comment concilier les recommandations et la vie au quotidien ? » lors des 8^è Entretiens de la Mucoviscidose organisés par l'association Vaincre la Mucoviscidose à Rennes le 06/04/2019

Observation de la rencontre territoriale de la délégation Côtes d'Armor et Finistère de l'association Vaincre la Mucoviscidose à Morlaix le 04/05/2019

Fiche technique relative à l'usage de l'eau de Javel dans la mucoviscidose

Exemple de fiche technique relative à l'usage de l'eau de Javel et diffusé en 2013 aux parents d'une enfant atteinte de mucoviscidose.

	Émetteur : Hygiène, Hôpital de Jour, Coordination des Soins	FTJAVEL01.doc
		SPI
	Domaine(s) d'application : Patient à domicile	Date d'application : 09/04/2007
		Page 1/1
FICHE TECHNIQUE JAVEL		




Mots clés : hygiène, nettoyage, éducation, domicile

1. PROPRIÉTÉS

L'eau de Javel :

- est un bon désinfectant, qui détruit les bactéries, les moisissures, les spores et les virus
- a un effet blanchissant, désodorisant et détachant
- est parfaitement adaptée aux surfaces et aux objets
- est économique

2. PRÉSENTATION

Sous quelle forme	Comment l'utiliser/ la conserver	Pour quel usage
 Flacon à 2,6 % chlore actif	Il contient de l'eau de javel à 2,6% Il se conserve 1 année après ouverture	Pour les siphons : utiliser tel quel = 2,6% Pour les surfaces : diluer ½ verre d'eau de javel à 2,6% + 1 litre d'eau = 0,13%
 Berlingot à 9,6% chlore actif	Ne pas l'utiliser pur Diluer 1 berlingot + 1 litre d'eau = eau de javel à 2,6% Dilué ou non, il se conserve 3 mois maximum après la date de fabrication	Ne pas l'utiliser pur Même utilisation que le flacon à 2,6% de chlore actif
 Pastilles de chlore	Lire le mode d'emploi préconisé et respecter les dilutions recommandées	Préférer les autres présentations Peut être utile en voyage

Quelle que soit sa présentation, l'Eau de Javel doit être stockée à l'abri de la lumière, de la chaleur et hors de portée des enfants (prévention des accidents domestiques).

La reconstitution est à faire exclusivement dans un ancien flacon d'eau de javel.

3. MODE D'EMPLOI

- L'eau de javel ne s'applique que sur une surface PROPRE, il faut donc nettoyer avec un détergent (ex : crème à récuper pour les sanitaires, produits nettoyants pour les sols et autres surfaces...) puis rincer la surface avant de la désinfecter. « on ne désinfecte bien que ce qui est propre »
- Elle ne s'utilise jamais concentrée mais **toujours diluée**
- Elle ne doit jamais être mélangée à d'autres produits de nettoyage ni à de l'eau chaude
- Le temps de **contact doit être d'au moins 15 minutes** pour une bonne efficacité. Il faut rincer les surfaces en contact avec les aliments et les matériaux fragiles (joint,...)
- Il faut respecter la dilution selon les surfaces et le matériel à désinfecter :
 - Pour les surfaces, diluer à 0,13% (1/2 verre d'eau de javel à 2,6% dans 1 litre d'eau)
 - Pour les siphons, utiliser l'eau de javel à 2,6%

4. QUE FAIRE EN CAS D'INCIDENT

- En cas d'ingestion d'eau de javel, ne pas faire vomir, appeler en urgence le médecin (ou le 15) ou le centre anti-poison (Rennes : 02 99 59 22 22). En attendant, rincer la bouche avec un gant de toilette mouillé.
- En cas d'émanation de gaz chlore (due à un mélange avec un produit acide), aérer la pièce, s'en éloigner et consulter un médecin.
- En cas de projection dans les yeux ou sur la peau, laver immédiatement et abondamment à l'eau courante pendant 10 minutes.
- Si projection dans les yeux, consulter un spécialiste

La prévention domestique des risques respiratoires par les familles d'enfants malades

La mucoviscidose au prisme de l'asthme en Bretagne

Mots clés : mucoviscidose, asthme, famille, habitat, prévention des risques, santé respiratoire

Résumé : La thèse porte sur les conduites domestiques de prévention des risques respiratoires dans le cadre de la mucoviscidose et de l'asthme. Lorsque l'enfant souffre d'une maladie respiratoire chronique, ses parents reçoivent des recommandations médicales de bonnes pratiques relatives à l'environnement intérieur du logement et à sa gestion afin de préserver sa santé respiratoire. Les parents reconsidèrent alors leurs manières d'entretenir et d'habiter leur logement à l'aune de la maladie de l'enfant et des recommandations.

L'argument de la thèse est que cette prévention domestique des risques respiratoires connaît des variations en fonction de l'organisation de la famille dans sa maison et des risques que les parents prennent en compte pour leur enfant. À partir d'une enquête réalisée aux domiciles d'une quarantaine de familles en Bretagne entre fin 2017 et début 2020, la thèse propose d'analyser ces variations de la prévention domestique des risques en prenant appui sur l'analyse culturelle développée par Mary Douglas. Les formes différenciées que cette prévention domestique acquiert reposent sur des perceptions distinctes de la maladie et des risques respiratoires et sur des organisations contrastées de la

famille (des rôles et des relations de ses membres), de son temps et de son espace domestiques pour prendre en charge la maladie de l'enfant. Il résulte de ces variations que les cadres de la socialisation de l'enfant malade sont variés et dessinent les conditions particulières de sa prise d'autonomie vis-à-vis de sa maladie et la manière dont est construite son identité de malade respiratoire chronique.

En analysant la prévention domestique des risques, la thèse vise à contribuer à la prévention médicale des risques en s'appuyant sur l'expérience domestique des familles. Elle permet d'une part d'identifier les caractéristiques de chaque style de prévention tant du point de vue des risques de santé que des implications familiales et sociales de la maladie pour l'enfant et ses proches. Elle permet d'autre part de qualifier les contextes familiaux, culturels et sociaux dans lesquels se produisent chaque style de prévention. Elle apporte des éléments susceptibles d'alimenter la réflexion professionnelle quant à l'adaptation de la prévention médicale des risques aux profils familiaux et aux situations domestiques.

Domestic prevention of respiratory risks by sick children's families

Cystic fibrosis through the prism of asthma in Brittany

Keywords : Cystic fibrosis, asthma, family, home, risk prevention, respiratory health

Abstract : The thesis focuses on domestic practices to prevent respiratory risks in the context of cystic fibrosis and asthma. When a child suffers from a chronic respiratory disease, his parents receive medical guidelines relating to the interior environment of the dwelling and its management in order to preserve his respiratory health. Then the parents reconsidered their ways of maintaining and living in their home in the light of the child's illness and medical recommendations.

The thesis argues that this domestic prevention of respiratory risks varies according to the domestic organisation of the family and the risks that the parents take into account for their child. Based on interviews carried out in the houses of some forty families in Brittany between the end of 2017 and the beginning of 2020, the thesis proposes to analyse these variations in domestic risk prevention based on the cultural analysis developed by Mary Douglas. The differentiated forms of domestic prevention are based on distinct perceptions of

illness and respiratory risks, on contrasting modes of organisation in the family (the roles and relationships of its members, its domestic time and space). The result shows that the frameworks of socialisation of sick child are varied and define the particular conditions for his or her autonomy in relation to the illness and the way in which his or her identity as a chronic respiratory patient is constructed.

By analyzing domestic risk prevention, the thesis aims to contribute to the medical risk prevention based on the domestic experience of families. On the one hand, it allows us to identify the characteristics of each style of prevention both from the point of view of health risks and the family and social implications of the disease for the child and his relatives. It also makes it possible to qualify the family, cultural and social contexts in which each style of prevention occurs. It provides elements likely to fuel professional discussion on the adaptation of medical risk prevention to family profiles and domestic situations.