

COMMENT PERMETTRE À UNE
PERSONNE LÉSÉE MÉDULLAIRE
DE RETROUVER UN VÉRITABLE
« CHEZ-SOI » ?

Mémoire réalisé par Gwendoline Schaff
Sous la direction de Mme Marie Roosen
Université de Liège - Faculté d'Architecture
Année académique 2016 / 2017 - Master 2

Travail de fin d'études en vue de l'obtention
du diplôme de Master en architecture, finalité
spécialisée en art de bâtir et urbanisme.

Promoteur : Marie Roosen
Lecteur(s) interne(s) : Fabienne Courtejoie
David Tieleman
Lecteur(s) externe(s) : Catherine Elsen
Ann Petermans

COMMENT PERMETTRE À UNE
PERSONNE LÉSÉE MÉDULLAIRE
DE RETROUVER UN VÉRITABLE
« CHEZ-SOI » ?

Je tiens tout particulièrement à remercier ma promotrice, Madame Marie Roosen, pour ses précieux conseils, sa disponibilité et le temps consacré à la relecture de ce mémoire.

Merci à Madame Fabienne Courtejoie, Madame Catherine Elsen, Madame Ann Petermans et Monsieur David Tieleman, pour l'attention qu'ils porteront à ce travail, ainsi qu'à Nicole Piront, pour la correction orthographique et syntaxique.

Je remercie également les personnes interviewées, pour leur aimable accueil, leurs éclairages avisés et leur joie de vivre partagée.

Enfin, j'adresse un dernier remerciement à mes proches, pour leur soutien et leur aide tout au long de mes études et durant l'élaboration de ce travail.

TABLE DES MATIERES

| | |
|--|----|
| INTRODUCTION | 6 |
| CADRE THEORIQUE..... | 9 |
| 1. <i>SOI</i> : LE BLESSE MEDULLAIRE | 10 |
| 1.1. Origines d'une lésion médullaire..... | 10 |
| 1.2. Incidences d'une lésion médullaire | 12 |
| 1.2.1. Incidences physiques | 12 |
| 1.2.2. Incidences psychologiques..... | 14 |
| 1.2.3. Incidences sociales..... | 18 |
| 1.3. Situation de handicap | 22 |
| 1.3.1. Evolution de la notion de handicap..... | 22 |
| 1.3.2. Distinction entre infirmité, déficience, incapacité et handicap..... | 23 |
| 1.3.3. Contexte architectural du handicap | 24 |
| 2. <i>CHEZ-SOI</i> : HABITER EN TANT QUE PERSONNE LESEE MEDULLAIRE | 26 |
| 2.1. Dimensions fonctionnelles du logement | 26 |
| 2.1.1. Accessibilité & utilisabilité | 26 |
| 2.1.2. Adaptabilité..... | 36 |
| 2.2. Dimensions affectives de l'habitat..... | 41 |
| 2.2.1. Lieu de sécurité..... | 42 |
| 2.2.2. Lieu d'activités quotidiennes | 44 |
| 2.2.3. Lieu d'identité..... | 46 |
| 2.2.4. Lieu de socialité | 53 |
| 2.2.5. Lieu d'ancrage et d'articulation avec l'extérieur..... | 56 |
| 3. SYNTHESE : ETRE <i>SOI CHEZ SOI</i> | 59 |
| ENTREVUES COMPREHENSIVES | 61 |
| 1. METHODOLOGIE | 62 |
| 1.1. Méthode d'entrevue | 62 |
| 1.2. Déroulement des entrevues | 62 |
| 1.3. Diversité des participants..... | 63 |
| 1.4. Méthode d'analyse des données..... | 65 |

| | |
|--|-----|
| 2. RECOLTE DES DONNEES..... | 67 |
| 2.1. Entrevue A | 67 |
| 2.1.1. Contexte personnel du participant A | 67 |
| 2.1.2. Dimensions fonctionnelles du logement A | 70 |
| 2.1.3. Dimensions affectives de l'habitat A | 73 |
| 2.2. Entrevue B | 78 |
| 2.2.1. Contexte personnel du participant B | 78 |
| 2.2.2. Dimensions fonctionnelles du logement B | 80 |
| 2.2.3. Dimensions affectives de l'habitat B | 83 |
| 2.3. Entrevue C | 89 |
| 2.3.1. Contexte personnel du participant C | 89 |
| 2.3.2. Dimensions fonctionnelles du logement C | 91 |
| 2.3.3. Dimensions affectives de l'habitat C | 95 |
| 2.4. Entrevue D | 104 |
| 2.4.1. Contexte personnel du participant D | 104 |
| 2.4.2. Dimensions fonctionnelles du logement D | 106 |
| 2.4.3. Dimensions affectives de l'habitat D | 109 |
| 3. ANALYSE DES DONNEES | 115 |
| CONCLUSIONS..... | 122 |
| 1. PARALLELISME ENTRE LE CADRE THEORIQUE ET LES ENTREVUES | 123 |
| 2. CONSTATS ET RECOMMANDATIONS | 125 |
| 3. LIMITES DE L'ETUDE ET PISTES DE REFLEXION POUR DE FUTURES RECHERCHES | 132 |
| BIBLIOGRAPHIE | 134 |
| TABLE DES ILLUSTRATIONS | 143 |
| ANNEXES..... | 145 |

INTRODUCTION

Le sujet de ce mémoire provient, en premier lieu, d'un intérêt personnel pour la notion d'habitat. Et, plus particulièrement, d'un questionnement précis : quels sont les éléments qui nous permettent de nous sentir *bien* dans notre habitation ?

Lorsque nous concevons des projets de logements pendant nos études, notre esprit est souvent confronté à une abstraction de la réalité. Nous composons, dès lors, des espaces en nous référant essentiellement à des données objectives et à des impressions personnelles. Or, dans notre futur métier d'architecte, il sera essentiel d'intégrer le point de vue des personnes concernées par nos projets.

Il me paraissait dès lors intéressant, dans le cadre de ce mémoire, de m'interroger sur la question de l'habitat, mais sous une forme qui m'était inconnue. Ainsi, les recherches me permettraient, non seulement d'élargir mes connaissances acquises au cours de ces cinq années, mais également d'essayer de comprendre et d'analyser des besoins différents.

Afin de se rapprocher au maximum des attentes réelles et spécifiques d'une catégorie de personnes, ce mémoire se limite à un cas précis : celui des blessés médullaires.

Ces personnes ont été victimes d'un accident ou sont atteintes d'une maladie au niveau de la moelle épinière. Elles présentent dès lors des difficultés au niveau physique uniquement (déplacement en fauteuil roulant) et non au niveau mental.

Ce cas d'étude a été choisi dans l'optique d'analyser une situation pouvant arriver à n'importe qui, n'importe quand et qui modifierait significativement la relation à l'habitat.

La question de recherche posée à travers ce travail est : *Comment permettre à une personne lésée médullaire de retrouver un véritable "chez-soi" ?* Deux points principaux sont ainsi liés : le blessé médullaire et l'habitat.

Pour tenter d'apporter des éléments de réponse au questionnement, le mémoire s'articule autour d'une approche théorique, basée sur des lectures relatives au sujet, puis autour d'une approche plus pratique, basée sur des entrevues compréhensives avec des personnes lésées médullaires.

Concernant le cadre théorique, il nous paraît d'abord essentiel de s'intéresser à la personne lésée médullaire en elle-même. En effet, l'architecture est avant tout conçue pour l'homme. Il est dès lors indispensable, au préalable de toute intervention architecturale, d'aborder le contexte personnel de l'individu, le "soi".

Ainsi, nous nous intéresserons, en premier lieu, à la notion de blessure médullaire et à ses origines. Ensuite, nous aborderons les incidences qu'une telle lésion peut engendrer sur un individu, au niveau physique, psychologique et social. Enfin, nous pourrons alors comprendre la notion de handicap et son étroite relation avec le domaine de l'architecture.

La deuxième partie théorique s'intéressera à l'habitat pour les personnes lésées médullaires : premièrement, au niveau fonctionnel et, en second lieu, au niveau affectif.

Les dimensions fonctionnelles du logement seront développées en s'appuyant sur les concepts d'accessibilité, d'utilisabilité et d'adaptabilité.

Les dimensions affectives de l'habitat seront, elles, étudiées à partir de la notion de "*chez-soi*". Nous avons identifié, dans les écrits scientifiques relatifs à la signification du chez-soi, cinq points essentiels pour maintenir une relation positive au logis. Idéalement, l'habitat doit alors représenter : un lieu de sécurité, un lieu d'activités quotidiennes, un lieu d'identité, un lieu de socialité, et enfin, un lieu d'ancrage et d'articulation avec l'extérieur.

La méthodologie de ce mémoire s'établit donc à partir de trois principes interagissant constamment : le contexte personnel de l'individu, les dimensions fonctionnelles du logement et les dimensions affectives de l'habitat.

Les entrevues réalisées auprès de personnes lésées médullaires utilisent la méthode de l'entretien compréhensif et s'appuient également sur ces trois principes.

Concernant le contexte personnel de l'individu, il s'agira de comprendre les causes de la lésion et les conséquences engendrées au quotidien sur le plan physique, psychologique et social.

Au niveau des dimensions fonctionnelles du logement, les questions concerneront les adaptations éventuellement réalisées dans celui-ci, suite à la blessure médullaire, afin de rendre l'habitation accessible et utilisable.

Enfin, pour les dimensions affectives de l'habitat, nous essaierons de comprendre la manière dont est vécue la relation au logis suite aux adaptations domiciliaires et au changement de mode de vie. Ce ressenti sera analysé à travers les cinq dimensions de la signification du chez-soi identifiées dans le cadre théorique.

CADRE THEORIQUE

1. SOI : LE BLESSE MEDULLAIRE

1.1. Origines d'une lésion médullaire

La moelle épinière est une partie du système nerveux se présentant sous la forme d'un cordon descendant au milieu des vertèbres, à l'intérieur de la colonne vertébrale. Elle mesure environ 1 cm de diamètre et 45 cm de long. Grâce à ses axes nerveux et ses neurones, la moelle épinière assure un rôle de liaison entre le cerveau et les organes. Deux types de nerfs sont présents : les nerfs moteurs et les nerfs sensitifs. Les nerfs moteurs transmettent un signal du cerveau aux muscles afin d'effectuer un mouvement. Les nerfs sensitifs, eux, permettent de percevoir les sensations (chaud, froid, toucher, etc.). La moelle épinière représente donc d'une structure essentielle au bon fonctionnement de notre corps.

Lors d'une lésion médullaire, la communication entre le cerveau et le corps est coupée, entraînant une paralysie des membres et du tronc. Celle-ci peut-être totale ou partielle en fonction de la gravité et de la localisation de la blessure dans la colonne vertébrale.

Notre colonne se compose de 24 vertèbres (7 cervicales, 12 dorsales ou thoraciques, 5 lombaires) et de la queue de cheval (le sacrum et le coccyx). Si la lésion se produit dans la partie basse de la moelle épinière (vertèbres dorsales et lombaires), les informations provenant du cerveau ne peuvent plus atteindre les jambes. On parle alors de paraplégie car la paralysie concerne les deux membres inférieurs. Si l'atteinte dorsale se situe dans la région cervicale, les quatre membres sont paralysés : il s'agit de la tétraplégie. Certaines lésions peuvent entraîner une perte partielle au niveau des capacités motrices et sensitives. Elles sont dites incomplètes, car quelques fonctions peuvent être préservées.

Les blessures médullaires proviennent soit de lésions traumatiques (environ 75% des cas), soit de lésions médicales (environ 25% des cas). (OMS, 2013, p.1)

La lésion traumatique est le résultat d'un choc externe accidentel et soudain. Les causes les plus fréquentes sont les accidents de la route, du travail, sportifs ou à domicile. La moelle épinière se détériore suite à une compression importante.

Les lésions médicales (ou lésions endogènes) découlent principalement de causes infectieuses, parasitaires, vasculaires ou tumorales. La blessure est présente dès la naissance ou survient suite à une maladie.

Les maladies les plus fréquentes sont la sclérose en plaque, la poliomyélite et la myopathie.

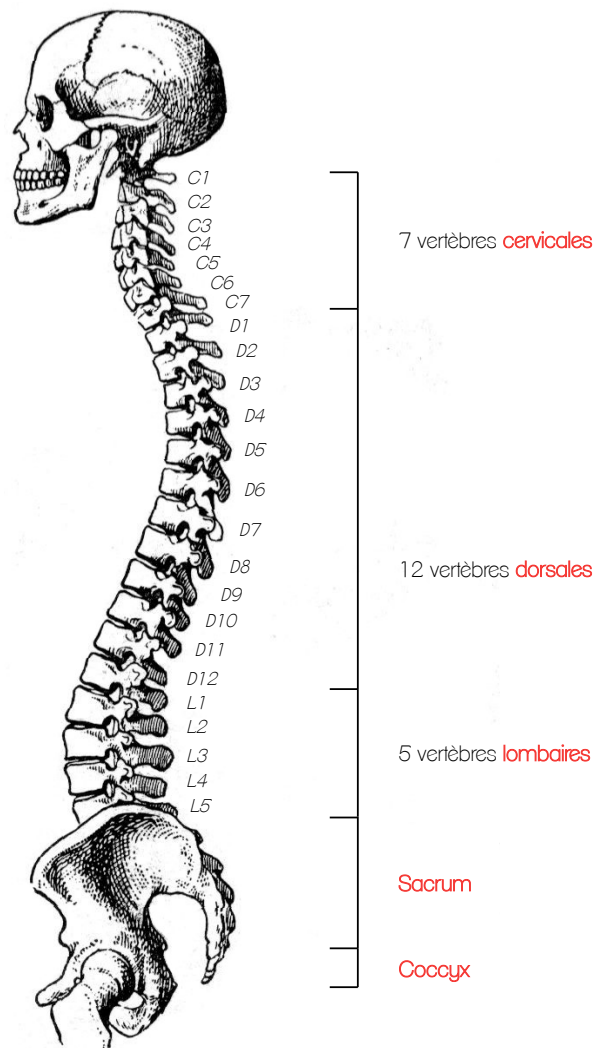


Figure 1 - Constitution de la colonne vertébrale

En fonction du niveau et de la gravité de la lésion, plusieurs troubles sont susceptibles d'apparaître. Ils peuvent non seulement se manifester au niveau physique, mais également au niveau psychologique et social.

1.2. Incidences d'une lésion médullaire

1.2.1. Incidences physiques¹

Une blessure médullaire entraîne de nombreux troubles au niveau physiologique et fonctionnel. En effet, étant donné que chaque nerf périphérique à la moelle épinière est relié à une partie spécifique du corps², des difficultés peuvent apparaître non seulement au niveau du système moteur, mais également au niveau du système sensitif, neurovégétatif, respiratoire, circulatoire, osseux, vésico-intestinal ou génito-sexuel. Ces troubles sont généralement accompagnés de douleurs multiples.

Troubles moteurs

Les troubles moteurs intéressent la motricité volontaire et la motricité réflexe.

L'atteinte de la motricité volontaire se manifeste soit par une paralysie, c'est-à-dire des mouvements totalement impossibles ; soit par une parésie, qui signifie que l'individu est capable d'effectuer des mouvements, mais avec une puissance très faible.

La motricité réflexe, elle, règle le tonus musculaire. Dans certains cas, elle augmente la réflexivité musculaire et provoque des mouvements anormaux automatiques, appelés contractures. Dans d'autres cas, à l'inverse, la tonicité disparaît. On parle alors de paraplégie flasque.

Troubles sensitifs

Les troubles sensitifs concernent la sensibilité superficielle et la sensibilité profonde.

La sensibilité superficielle véhicule toutes les sensations cutanées. Lorsque cette sensibilité diminue, le blessé médullaire est atteint d'hypoesthésie. Il peut dès lors éprouver des difficultés au niveau de la

¹ L'entièreté de la partie "Incidences physiques" se base principalement sur l'article : DESERT Jean-François, 2008. "Les lésions médullaires traumatiques et médicales (paraplégies et tétraplégies)", *Ch.IV: Affections à l'origine de déficiences motrices*, pp.235-245.

² Annexe 1 - Tableau du système nerveux et des troubles de la santé associés à la présence de subluxations vertébrales.

perception du chaud, du froid, des pincements, des pressions, etc. Quand cette sensibilité est inexistante, on parle d'anesthésie.

La sensibilité profonde, elle, "nous renseigne en permanence avec précision sur la position exacte de notre corps et sur les pressions et les mouvements de cisaillement que subit la peau. Ceci explique que les blessés médullaires doivent regarder leurs jambes et leurs pieds pour savoir où ils se trouvent et les tétraplégiques leurs mains pour pouvoir s'en servir ou les protéger. Ce trouble est aussi à l'origine des difficultés d'équilibre du tronc, associées à la paralysie des muscles abdominaux, ainsi que des sensations de 'vertige' et de peur du vide que rencontrent un bon nombre d'entre eux." (DESERT, 2008, p.236).

Troubles neurovégétatifs

Le système neurovégétatif (appelé plus généralement système nerveux autonome) est la partie du système nerveux responsable des fonctions non soumises au contrôle volontaire. Lors d'une lésion médullaire haute (au-dessus de la vertèbre D6), des troubles neurovégétatifs peuvent apparaître. On distingue l'hyper-réflexivité autonome qui correspond à une élévation brusque et intense de la pression artérielle, accompagnée de douleurs locales violentes au niveau de la tête ou de la nuque, ainsi que l'hyper et hypothermie, phénomènes entraînant une variation de la température du corps.

Troubles respiratoires

Des troubles respiratoires peuvent apparaître lorsque certaines vertèbres sont touchées. Les lésions de D6 à D12 provoquent des difficultés au niveau des muscles abdominaux, de D1 à D10 au niveau des muscles intercostaux et, de C3 à C4 au niveau des muscles du diaphragme.

Troubles circulatoires

Généralement, les troubles circulatoires sont provoqués par un déficit du retour veineux vers le cœur. Le débit sanguin est dès lors réduit et ne peut s'accroître en cas d'effort physique. Le blessé médullaire peut alors être atteint d'une grande fatigabilité, d'hypotensions, de malaises, etc...

Troubles osseux

Le fait de rester constamment immobile peut provoquer une perte osseuse. Ce changement métabolique augmente le risque de fracture, notamment lors de transferts, de mouvements de torsions, de chutes et d'exercices d'amplitudes articulaires.

Troubles vésico-intestinaux

Les troubles vésico-urinaires résultent de l'atteinte de la motricité, de la sensibilité et des réflexes. Il y a nécessité d'aide pour évacuer le contenu vésical et rectal.

Troubles génito-sexuels

De profondes modifications au niveau génito-sexuel ont lieu lors d'une blessure médullaire. Elles sont relativement complexes et dépendent du type de lésion.

Douleurs

Des douleurs peuvent se manifester non seulement au niveau de la lésion, mais également au-dessus ou en-dessous de celle-ci (avec des sensations de broiement ou de décharge électrique). Elles sont d'intensités variées et dépendent de la gravité de la blessure médullaire.

1.2.2. Incidences psychologiques

Outre des difficultés physiques, une blessure médullaire engendre différentes incidences psychologiques. Les quatre principales réactions identifiées chez les personnes atteintes d'un handicap sont : le déni, la réaction persécutive, l'isolement et l'adaptation. En fonction de la personnalité de l'individu, de son milieu familial, de son milieu social, de ses ressources financières, de son passé et de nombreux autres facteurs déterminants, ces réactions vont différer. Elles sont cependant toutes liées aux principales pertes engendrées par la lésion médullaire : l'intégrité physique et l'image de soi.

*Intégrité physique et image de soi*³

La perte de la position verticale est l'une des premières souffrances liées à l'annonce du handicap. Le blessé médullaire doit se déplacer en fauteuil roulant et cette étape a, sur le plan de l'intégrité physique, une double signification.

En premier lieu, celle-ci est assez positive, car la chaise roulante permet de redécouvrir une certaine autonomie après une longue période en centre de rééducation. Il s'agit d'une première étape vers un retour à la vie réelle.

Par contre, dans un second temps, cet aspect positif de la chaise roulante est souvent contredit par l'annonce du handicap, qui donne au fauteuil la signification d'une nouvelle identité pour la personne lésée médullaire.

La perception de ces deux significations contradictoires varie selon les individus : certains blessés médullaires considèrent le fauteuil roulant comme "leurs jambes", tandis que d'autres affirment qu'il s'agit de "leur prison".

Cela indique qu'au-delà de l'intégrité physique, la plupart des personnes lésées médullaires sont également blessées dans leur image. Deux dimensions parallèles interviennent dès lors : l'estime de soi à ses propres yeux et l'image de soi au regard des autres.

Une baisse d'estime de soi est fréquente, suite à une lésion médullaire. En effet, les conséquences de la lésion constituent une atteinte à l'image idéale du soi. "Le sentiment d'infériorité (ou parfois de culpabilité) du sujet handicapé s'enracine, comme l'avait suggéré Freud, dans *'la relation du moi à son surmoi'* c'est-à-dire dans la confrontation à son propre idéal. L'accident [...] [est vécu] comme un échec personnel qui met un terme à une projection idéale de soi dans l'avenir. C'est pourquoi, pour comprendre les réactions du sujet blessé devant l'annonce du handicap, il faut donc considérer son 'Idéal du Moi', c'est-à-dire le code de valeurs qui régule l'estime de soi." (MALANDIN, BEURET-BLANQUART & CHAMBELLAN, 1995, p.17). Le processus d'élaboration mentale qui s'établit est alors comparable à celui du deuil. Comme celui-ci, l'apparition du handicap provoque des pertes définitives. Ces pertes touchent à l'autonomie de la personne et à des restrictions d'activités, mais aussi à l'amour de sa propre image. Le deuil est ainsi

³ L'intégralité de la partie "Intégrité physique et image de soi" se base sur l'article : MALANDIN C., BEURET-BLANQUART F. & CHAMBELLAN S., 1995. "Les défenses psychologiques suscitées par l'annonce du handicap à un adulte blessé médullaire". *Annonce du handicap au blessé médullaire adulte*, Université de Rouen, CRF Bois Guillaume, éd. APF, Conseil scientifique, pp.7-24.

qualifié de "deuil narcissique", car le blessé médullaire perd une partie aimée de lui-même : le "... travail de restauration de l'image de soi s'apparente au travail de restauration nécessaire lorsqu'on a perdu un être aimé." (MALANDIN, BEURET-BLANQUART & CHAMBELLAN, 1995, p.18).

Parallèlement, l'image de soi peut également diminuer au regard des autres et faire apparaître un sentiment d'infériorité. Les réactions discriminatoires subies par le blessé médullaire ne correspondent généralement pas à un rejet explicite, mais à des formes d'exclusion. Ces séparations sont soit incitées par l'espace, soit liées à l'identité de la personne lésée médullaire.

Au niveau spatial, certains lieux sont destinés aux personnes atteintes d'un handicap : WC spécifiques, parkings distincts, rampes pour personnes à mobilité réduite (PMR), etc. Ces dispositifs, bien que facilitant la mobilité et les activités des blessés médullaires, mettent en avant la *différence* des usagers. Ces distinctions peuvent être mal vécues par certains individus et faire naître, chez eux, un sentiment d'infériorité par rapport au reste de la population.

Sur le plan identitaire, les personnes lésées médullaires se voient attribuer ou refuser certains rôles. Elles doivent par exemple accepter l'aide qu'on leur donne (rôle spécifique à tenir) et apparaissent inaptes pour d'autres tâches (rôle refusé).

Le handicap donne donc aux personnes lésées médullaires une identité sociale particulière : elles sont généralement, et involontairement, confrontées à leur image telle qu'elle est vue par les autres.

L'intégrité physique et l'image de soi constituent des pertes importantes pour le blessé médullaire. La prise de conscience des conséquences de la lésion s'assimile à un combat que la personne doit livrer contre elle-même. Il est dès lors tout à fait normal que celle-ci développe des réactions de défense.

Déni

Le déni est une forme de réaction de défense. Il désigne la non-considération d'une partie de la réalité. Certains blessés médullaires refusent d'accepter la lésion : bien qu'ils soient conscients de la situation, ils sont cependant incapables de faire face au réel. Ils ont besoin de temps pour intégrer la représentation de leur handicap dans leurs pensées. Le déni est souvent guidé par la peur et permet à la personne lésée médullaire de protéger sa santé mentale. Il correspond à "... une tentative de contrôler le caractère trop douloureux des émotions que suscite la prise de conscience en cours." (MALANDIN, BEURET-BLANQUART & CHAMBELLA, 1995, p.14).

Réaction persécutive

Le déni prend parfois la forme d'une réaction persécutive. Dans ce cas, le blessé médullaire rejette la cause de ses malheurs vers autrui. La colère peut accompagner cet état d'esprit et se diriger contre la famille, les amis, les proches, les soignants,...

Souvent, la réaction persécutive apparaît lorsque la réhabilitation de l'image de soi échoue. Le blessé médullaire devient alors persécuté par sa nouvelle image et éprouve le besoin d'attaquer à travers l'autre ce qui manque en lui (MALANDIN, BEURET-BLANQUART & CHAMBELLA, 1995, p.18).

Isolation

L'isolation constitue également une réaction psychologique négative pouvant provenir de la lésion médullaire. Elle correspond à un mécanisme qui consiste à isoler une pensée ou un comportement de son contexte affectif. Elle se caractérise par l'absence d'émotions accompagnant la prise de conscience de la lésion médullaire.

Dépression

La dépression se marque par une douleur morale, une perte de l'estime de soi et un ralentissement psychomoteur. Elle correspond à une réaction de défense, témoignant d'une tentative de mise à distance de la violence psychique que représente la déficience (ROMANO, 2010, p.4). Les symptômes les plus fréquents de la dépression concernent notamment des troubles de l'humeur, des pensées négatives, une modification du comportement et certains symptômes physiques. Pour parler d'état dépressif, il faut cependant tenir compte de la temporalité de leur survenue et de leur chronicité dans la vie de la personne lésée médullaire.

Adaptation

L'adaptation correspond à une période plus sereine où la personne lésée médullaire se recentre sur elle-même. Il s'agit de la réaction attendue par les soignants et les proches du blessé. Bien que l'adaptation à une lésion médullaire soit longue et éprouvante, l'expérience de milliers de personnes lésées médullaires démontre qu'il est possible de se reconstruire. Les incidences psychologiques d'une blessure médullaires ne sont, en effet, pas uniquement négatives. Grâce à des efforts personnels et une attitude flexible, un équilibre s'installe. De nouvelles façons de fonctionner et de nouveaux objectifs sont

redéfinis. Ils permettent au blessé médullaire d'accepter la lésion, ou du moins, d'apprendre à vivre avec de manière positive.

Toutes ces réactions psychologiques (déni, réaction persécutive, isolation, dépression, adaptation), en lien avec l'intégrité physique et l'image de soi, diffèrent d'une personne à l'autre.

La personnalité de l'individu est un facteur important pour surmonter les obstacles liés à la lésion médullaire. L'expérience semble montrer que certaines personnes lésées médullaires acceptent parfois mieux leur sort que des blessés moins atteints, simplement parce qu'elles ont un tempérament différent.

Cependant, surmonter psychologiquement les effets négatifs d'un handicap physique n'implique pas uniquement des facteurs propres à l'individu (tels que son histoire, sa personnalité, etc.). Il est également nécessaire de considérer le sens que revêt l'accident dans les relations avec l'environnement et donc, les incidences sociales provoquées par la lésion médullaire sur la vie de l'individu.

1.2.3. Incidences sociales

Relations familiales et amicales

Suite à une lésion médullaire, le soutien de la famille et des proches est primordial.

Après l'annonce du handicap, lors des premières semaines en centre de rééducation, les liens sociaux quotidiens (parents, conjoint, enfant(s), amis, collègues, voisins) sont en général renforcés. "Les manifestations d'intérêt sont récurrentes, les émotions partagées, les échanges affectifs intensifiés." (GARDIEN, 2011, p.2). Le blessé médullaire reçoit de nombreux appels téléphoniques, visites, propositions d'aide et un soutien quotidien important. Les proches sont au plus près de la personne lésée médullaire et parfois même, certaines relations amicales du passé se renouent.

Cependant, au fur et à mesure de la prise de conscience du handicap pour le blessé médullaire et ses proches, les regards et attitudes ont tendance à évoluer. Plusieurs questionnements envahissent la famille et les amis. "... quels comportements adopter vis-à-vis de ladite personne ? Et ensuite, quels aménagements du milieu ordinaire de vie sociale et professionnelle du patient seront nécessaires pour permettre le déroulement favorable de sa future sortie ? Enfin, quels projets communs avoir avec la personne [...] [lésée médullaire] ? Les relations de proximité sont pour beaucoup dans l'expectative, balancées entre

l'envie et le doute, la culpabilité, la compassion ou encore le rejet. Pour certains, l'investissement de la personne [...] [atteinte d'un handicap] peut être questionné et l'entretien de liens durables interrogé, pour tous, les projets sont nécessairement réaménagés et les relations adaptées." (GARDIEN, 2011, p.5). Les réactions des proches diffèrent alors selon les cas : certains renforcent leur investissement et sont prêts à changer leur mode de vie pour conserver une certaine proximité avec le blessé médullaire (c'est notamment souvent le cas des mères) ; d'autres, par contre, ne supportent parfois pas la situation et finissent par rompre leurs liens de manière définitive.

Cette évolution des regards et des comportements des proches revêt un sens différent pour la personne lésée médullaire lorsque celle-ci commence à prendre véritablement conscience de son handicap. En effet, "... alors que le blessé intériorise petit à petit sa nouvelle qualité de 'personne handicapée', ses proches se transforment progressivement à ses yeux en 'personnes valides'." (GARDIEN, 2011, p.6). Il se rend alors très vite compte que ses envies et besoins quotidiens nécessiteront l'intermédiaire d'autrui. La notion de dépendance prend tout son sens et implique de nouvelles perspectives.

Suite à cette modification importante de l'autonomie, une nouvelle dynamique s'installe dans la cellule familiale et la sphère amicale. Les rôles sociaux et les tâches de chacun se transforment : le rôle prépondérant de conjoint, parent, enfant ou ami peut se perdre au profit d'un rôle d'aide nécessaire. Les proches peuvent dès lors également éprouver un certain malaise dans cette situation, car ils ont parfois l'impression de n'avoir plus aucune autre utilité que leur serviabilité. Cette situation impliquant une dualité involontaire "personne atteinte d'un handicap" / "personne valide" peut provoquer de la frustration, de la colère et de l'impuissance dans les deux cas, ainsi qu'altérer la relation à autrui. Il est donc fréquent qu'une lésion médullaire engendre des bouleversements au sein de l'environnement social de l'individu.

Cependant, parallèlement, elle confirme l'importance de la famille comme port d'attache. Le soutien (émotionnel, physique et financier) de la famille est souvent identifié comme un facteur facilitant la réalisation des habitudes de vie (LEVESQUE, 2006, p.17).

Relations avec les soignants

Suite à une lésion médullaire importante, divers intervenants procurent des soins à domicile au blessé : généralement, il s'agit principalement de kinésithérapeutes ou d'infirmiers.

Dans l'esprit de l'individu, une distinction s'établit néanmoins entre les proches et les soignants. Ceux-ci ne sont pas inscrits "... dans le même processus de différenciation-identification que les proches du blessé.

En effet, ils sont détenteurs, aux yeux des patients, de savoirs et de compétences relatifs à leur situation corporelle. Ils participent donc à une catégorie singulière, celle des 'valides initiés', catégorie spécifique d'individus ayant une connaissance du handicap à défaut d'en avoir l'expérience." (GARDIEN, 2011, p.9).

Malgré ce statut particulier, plusieurs blessés médullaires rapportent une certaine altération concernant les habitudes de vie liées aux soins réalisés par les soignants (LEVESQUE, 2006, p.14). Cette détérioration diffère généralement selon les capacités conservées par l'individu et est notamment due à trois raisons principales (GARDIEN, 2011, p.8).

La première concerne l'exposition de l'intimité physique et des changements corporels aux soignants. Une certaine gêne peut être éprouvée lors de la mise en œuvre de soins ou de rééducation. Cette gêne est relativement présente lors des premiers contacts, mais a tendance à s'estomper avec l'habitude.

La seconde est liée à la corpo-centralisation : les soins réalisés ramènent constamment l'objet du dommage accidentel à la conscience de l'individu et ce, pour une grande partie de leur journée ou de leurs relations.

Enfin, la troisième se rapporte au déroulement de la vie quotidienne. Celle-ci est marquée par des conflits et des frustrations : horaires, douches, modalités de déplacement du corps, piqûres, traitements médicaux, etc...

Relations liées aux loisirs et activités professionnelles

Suite à la lésion médullaire, les loisirs et diverses activités anciennement pratiquées par le blessé médullaire se voient généralement modifiés. Des relations se perdent par la même occasion, car les activités autrefois communes ne le sont plus et par conséquent, les intérêts deviennent différents.

Sur le plan professionnel et au niveau de la vie communautaire, une importante proportion de blessés médullaires mentionne une certaine détérioration (LEVESQUE, 2006, p.97). "Les problèmes de santé et les incapacités découlant de la lésion, les difficultés de transport et d'inaccessibilité ainsi que les préjugés de certains employeurs rendent difficile le retour à l'emploi et seulement 54% des personnes ayant une paraplégie et 19% de celles ayant une tétraplégie retourneront au travail suite au traumatisme." (LEVESQUE, 2006, p.15). Or, cette réinsertion au travail s'avère être un aspect important pour l'estime de soi et le sentiment de satisfaction dans la vie du blessé médullaire. Ainsi, souvent, les personnes qui réalisaient autrefois des tâches plutôt manuelles et qui n'en ont plus les capacités par la suite, se redirigent vers des emplois

faisant davantage appel aux capacités intellectuelles. Ils continuent, dès lors, à entretenir des relations sociales régulières par le biais de ce travail.

Selon Levesque (2006, p.16), les activités culturelles, sportives, le bénévolat, ou le fait de simplement sortir de chez soi, optimisent le fonctionnement des individus et réduisent l'exclusion sociale. Le contact avec d'autres personnes, au-delà de l'intégration sociale, favorise l'estime de soi et diminue la dépression et l'anxiété.

En outre, l'étude effectuée par Bardin auprès de 291 blessés médullaires de retour à domicile permet de constater que "... la lésion spinale ne se résume plus à une démarche réadaptative dont la donnée centrale est la dimension professionnelle, mais s'étend à une recherche de l'indépendance (logement accessible, possession du permis de conduire et d'un véhicule adapté). Cette indépendance est revendiquée par une grande majorité de blessés médullaires dans le but d'appartenir au monde social." (BARDIN J.M. et al., 1998, p.35). Elle est rendue possible en ajustant l'environnement, afin qu'il ne place plus la personne déficiente en situation de handicap.

1.3. Situation de handicap

Suite à une lésion médullaire, l'individu est qualifié de "personne atteinte d'un handicap". Pour saisir la véritable signification du terme "handicap", il est avant tout nécessaire de comprendre son évolution au cours des dernières années. Nous pourrions constater qu'il se distingue des notions d'infirmité, de déficience et d'incapacité, ainsi que comprendre la situation de handicap actuelle dans le domaine de l'architecture.

1.3.1. Evolution de la notion de handicap⁴

Au fil des années, la notion de "malade", notamment utilisée en 1980 par la "Classification internationale du handicap" (CIH) de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a laissé place à la notion de "handicap". (JUSTICE CONSTRUCTION, 2003, p.38).

En 1992, le Conseil de l'Europe a défini le "handicap" de la façon suivante : "Le handicap est une limitation née d'une confrontation des obstacles physiques, psychiques, sensoriels, sociaux, culturels, juridiques ou autres, qui empêchent la personne handicapée de s'intégrer dans la vie familiale, la société, et d'y participer au même titre que tout un chacun." (JUSTICE CONSTRUCTION, 2003, p.31).

En 2001, l'Assemblée mondiale de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a révisé sa classification de 1980 (CIH) en s'appuyant sur le fait que le handicap est le résultat d'une construction sociale et environnementale : il s'agit de la Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé (CIF). Elle positionne le handicap comme le résultat d'une interaction entre une personne et son environnement physique et social.⁵ En effet, selon la CIF, "Le handicap n'est pas un état de la personne, mais la résultante des limitations qu'elle rencontre à sa participation à la société du fait de l'interaction négative entre cette personne et le contexte dans lequel

⁴ En Belgique, plusieurs textes juridiques réglementent la législation sur l'accès des services publics aux PMR ; au niveau international, au niveau fédéral, et au niveau régional et communautaire. Cette réglementation est disponible sur le site : <http://eur-lex.europa.eu/homepage.html>

⁵ Annexe 2 - Schéma de la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), réalisé par l'OMS en 2011.

elle évolue et agit." (FABRE & SAHMI, 2011, p.17). La distinction entre "personnes atteintes d'un handicap" et "personnes normales" disparaît : la société est constituée d'un ensemble de citoyens dont certains rencontrent des situations nécessitant d'autres moyens leur permettant de vivre dans l'ensemble social. (JUSTICE CONSTRUCTION, 2003, p.36). Nous sommes ou serons tous, un jour, en situation de handicap. Une femme enceinte, un individu se déplaçant au moyen de béquilles, ou une personne âgée marchant avec une canne, constituent des individus handicapés par une situation désavantageuse, au même titre qu'une personne lésée médullaire, aveugle, ou malentendante.

La notion de handicap a donc largement évolué : c'est ce que l'on appelle le passage du "modèle médical" au "modèle social" du handicap (AViQ, 2017). La loi du 11 février 2005 a entériné cette évolution en fixant un but politique dans tous les secteurs d'activités : "Tout citoyen a le droit d'être un usager. Elle a fixé un objectif d'accessibilité de tout à tous." (FABRE & SAHMI, 2011, p.17).

Le Conseil de l'Europe a ensuite mis en place un Plan d'action s'étendant de 2006 à 2015. Celui-ci se voulait un instrument pratique pour parvenir à la pleine participation des personnes atteintes d'un handicap dans la société. Il s'intéressait également à l'intégration des questions relatives au handicap dans tous les domaines d'action des Etats membres du Conseil de l'Europe. (AViQ, 2017)

Enfin, en 2016, le Comité des Ministres du Conseil de l'Europe a adopté la nouvelle Stratégie sur le Handicap 2017-2023. Sous le titre "Droits de l'homme : une réalité pour tous", celle-ci vise à la réalisation de l'égalité, de la dignité, et de l'égalité des chances pour les personnes handicapées. (AViQ, 2017)

1.3.2. Distinction entre infirmité, déficience, incapacité et handicap

Suite à cette évolution, des distinctions apparaissent : bien qu'elles soient liées et assez proches, les notions d'infirmité, de déficience, d'incapacité et de handicap ont des significations différentes.⁶

⁶ Les définitions et caractéristiques de ces quatre notions proviennent de l'ouvrage (p.33) : GREPINET Patrick, 2008. *Concevoir un bâtiment accessible aux personnes handicapées*. France : Le Moniteur, 231p.

L'infirmité révèle un état physique et/ou intellectuel. Une personne est dite infirme lorsqu'elle ne dispose pas de la totalité des capacités d'une personne "normale" du fait de lésions d'origine génétique, accidentelle, suite à une maladie ou tout simplement du fait de la vieillesse. L'infirmité caractérise donc un état de la personne, sans préciser la nature de l'infirmité.

La déficience (ou trouble fonctionnel) caractérise la nature de l'infirmité. On distingue les déficiences : intellectuelles, visuelles, auditives ou de motricité. La question de la dimension lésionnelle de l'infirmité se pose : quelle est la fonction essentielle à la vie quotidienne et sociale qui est diminuée par cette infirmité ? Les principales déficiences physiques sont : les paralysies, les troubles cardiaques et respiratoires, les troubles neurologiques, et les troubles sensoriels.

L'incapacité (ou diminution fonctionnelle) caractérise, quant à elle, la dimension fonctionnelle de l'infirmité : quels actes de la vie quotidienne l'infirmité va-t-elle compliquer, voire empêcher ? Les incapacités subies par la personne du fait de son infirmité vont donc réduire son autonomie et son indépendance, jusqu'à la rendre précisément dépendante si rien n'est fait dans son environnement et dans la rééducation de ses déficiences pour reconstituer cette autonomie.

Enfin, le handicap (ou désavantage social) correspond à la résultante de la rencontre d'un individu et d'un environnement. En conjuguant ces deux facteurs, il est possible d'agir de manière efficace sur la compensation des conséquences du handicap.

Dans le cas du blessé médullaire, ces quatre notions sont dès lors interprétées de la manière suivante :

- l'infirmité révèle un état physique ;
- la déficience atteint la motricité et implique une paralysie (paraplégie ou tétraplégie) ;
- l'incapacité correspond à une impossibilité de marcher (dans le cas de la paraplégie) et une impossibilité de bouger les quatre membres et le tronc (dans le cas de la tétraplégie) ;
- le handicap correspond à un désavantage social au niveau de la mobilité et de l'indépendance physique.

1.3.3. Contexte architectural du handicap

Le handicap n'est donc pas un état de la personne, mais la résultante d'une interaction négative entre les aptitudes de l'utilisateur et les exigences d'utilisation d'un espace : lorsque les actions nécessaires pour utiliser un lieu ne correspondent pas aux capacités d'usage d'une personne, il y a dysfonctionnement. Cette non-qualité crée une situation

de handicap pour l'utilisateur car l'espace ne peut être utilisé normalement en toute autonomie (FABRE & SAHMI, 2011, p.17). L'architecture permet donc de créer ou supprimer une situation de handicap.

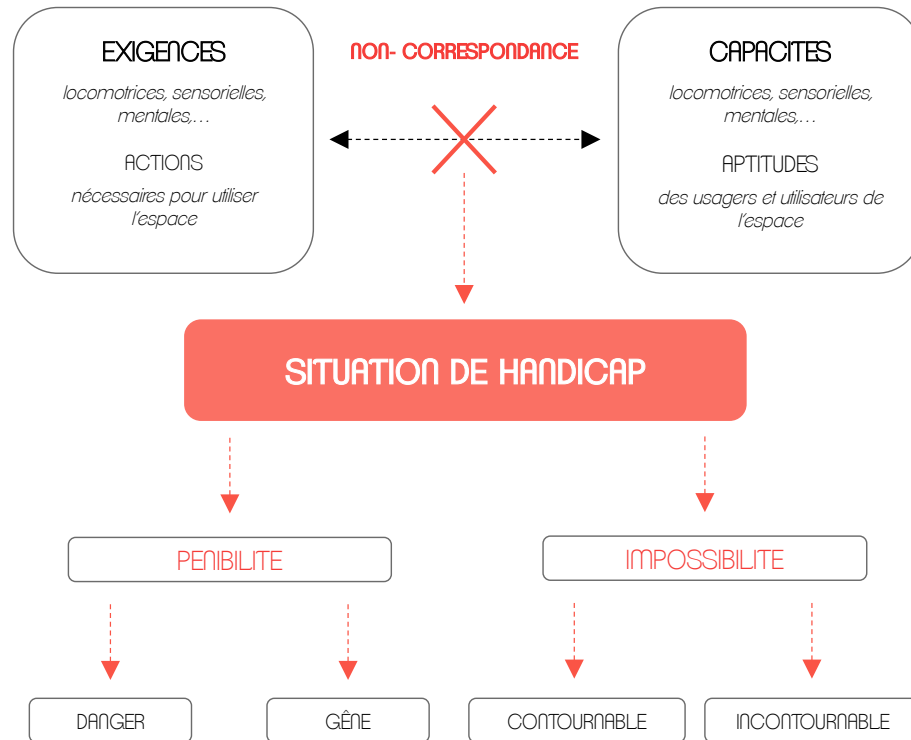


Figure 2 - Schéma global de la situation de handicap (FABRE & SAHMI, 2011, p.18)

Pour permettre aux individus présentant une déficience d'utiliser conformément les lieux, la notion d'architecture prothétique s'est notamment développée. L'environnement est alors conçu en fonction des lacunes intrinsèques de la personne, afin d'optimiser ses performances, en utilisant des mesures extrinsèques appliquées de façon permanente et continue. Cette notion d'espace prothétique est fréquemment utilisée dans la conception d'infrastructures pour personnes présentant des déficits cognitifs.

Dans le cas des personnes à mobilité réduite, les prothèses permettent de compenser la perte de capacités physiques et favoriser l'autonomie. Cet ajustement de l'environnement se réalise donc, pour l'habitation d'un blessé médullaire, à partir des principes d'accessibilité et d'utilisabilité.

2. CHEZ-SOI : HABITER EN TANT QUE PERSONNE LESEE MEDULLAIRE

2.1. Dimensions fonctionnelles du logement

Généralement, les écrits scientifiques abordent le rapport à l'habitat des personnes atteintes d'un handicap par une approche principalement fonctionnelle. Ils distinguent les concepts d'accessibilité, d'utilisabilité et d'adaptabilité, tous trois directement en lien avec la situation de handicap.

2.1.1. Accessibilité & utilisabilité

Le concept d'accessibilité est en lien direct avec la situation de handicap : si les actions nécessaires pour accéder aux lieux correspondent aux aptitudes des usagers et utilisateurs de l'espace, alors la situation de handicap n'apparaît pas et le lieu est qualifié d'accessible.

Comme le souligne Pierre-Louis Grobois (2008, p.9), "Une personne handicapée dans un aménagement accessible est une personne valide ; par contre, une personne valide dans un aménagement non accessible est une personne handicapée." Ce raisonnement rejoint celui d'Iwarsson et Stahl (2003), qui situent le concept d'accessibilité à la rencontre des capacités fonctionnelles de la personne et de la conception / des exigences d'un environnement physique. Ils mesurent l'accessibilité en trois temps : la composante personnelle (capacités fonctionnelles de la personne), la composante environnementale (obstacles environnementaux et règles en vigueur) et la juxtaposition de ces deux composantes. Cette juxtaposition permet d'identifier ou non des problèmes d'accessibilité.

Un logement accessible est donc "... un logement dont l'accès est aisé pour tous, y compris les PMR. L'accessibilité concerne autant les abords et les parkings que les parties communes du bâtiment, jusqu'à la porte d'entrée principale du logement." (CAWaB, CSTC & GAMAH asbl, 2006, p.12). Une fois à l'intérieur du logement, le blessé médullaire doit également pouvoir se déplacer grâce à des circulations dépourvues d'obstacles.

Le concept d'utilisabilité, par contre, se distingue de l'accessibilité par la notion d'activité. Car "... s'il faut 'pouvoir faire' (accessibilité), il convient aussi d'assurer l'utilisation des lieux dans des conditions personnellement satisfaisantes et non stigmatisantes (qualité d'usage)." (FABRE & SAHMI, 2011, p.16). Lorsque l'accessibilité et la qualité d'usage sont réunies dans un espace, les usagers peuvent utiliser ce lieu "... conformément au service qui en est attendu, sans limitation d'activité ni restriction à leur participation." (FABRE & SAHMI, 2011, p.13). Les activités sont alors réalisées : en toute autonomie, sans gêne, sans effort excessif, dans la posture qui convient et de façon socialement acceptable.

Dans la conception d'un logement pour personne lésée médullaire, il est indispensable que ces concepts d'accessibilité et d'utilisabilité soient pris en compte. En effet, selon l'association nationale pour le logement des personnes handicapées (ANLH asbl, 1998, p.11), trois actions sont capitales : accéder, circuler, utiliser.

La notion d'accès au logement concerne principalement les abords. Ceux-ci doivent être aménagés de manière telle que le cheminement soit praticable depuis la voirie jusqu'au logement, sans aucune barrière architecturale.

La notion de circulation implique que, une fois à l'intérieur du logement, chacun doit pouvoir s'y déplacer, en toute autonomie, sans l'assistance d'autrui. Le cheminement interne doit dès lors être accessible et les liaisons entre les différentes fonctions cohérentes et faciles.

Enfin, le blessé médullaire doit pouvoir utiliser toutes les fonctions de l'habitat : cuisiner, dormir, recevoir des amis, se relaxer, réaliser des soins personnels, etc.

Ces trois nécessités (accéder, circuler, utiliser) font intervenir, selon le Collectif Accessibilité Wallonie-Bruxelles (2013, p.13), plusieurs besoins environnementaux. On constate qu'au niveau de l'accès et de la circulation (concept d'accessibilité), les besoins environnementaux concernent : les parcours et les dimensions de passage, les différences de niveau et les caractéristiques du sol. Au niveau de l'utilisation (concept d'utilisabilité), les besoins environnementaux concernent : le positionnement des équipements et du mobilier, la manipulation de commandes diverses, les transferts du fauteuil roulant aux équipements, ainsi que la température des équipements et de l'air ambiant.

Parcours et dimensions de passage⁷

Pour effectuer des déplacements de base (avancer, reculer, tourner, croiser une autre personne, franchir un obstacle) dans son logement, une personne lésée médullaire a, avant tout, besoin d'espace. En effet, suite à l'encombrement⁸ et à la maniabilité du fauteuil roulant, les dimensions de libre passage et les aires de manœuvres doivent être augmentées. Trois notions sont alors prises en compte : la notion de passage, la notion de rotation et la notion de franchissement (GROSBOIS, 2008, p.26).

Concernant le passage en fauteuil roulant, la largeur minimale des circulations intérieures est de 0,90 m. Lorsque le cheminement comprend un angle droit, la largeur après l'angle est augmentée à 1,20 m minimum. Les circulations intérieures obéissent à la règle suivante : $L_1 + L_2 > 2 \text{ m}$ (L_1 étant la largeur de la porte et L_2 celle de la circulation).

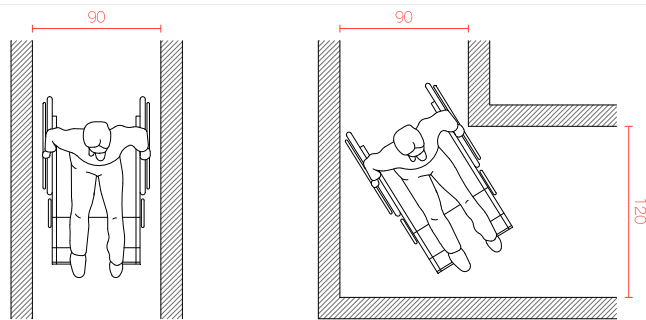


Figure 3 - Passages : rectiligne et à angle droit

Pour les rotations, une aire de 1,40 m x 1,40 m est nécessaire pour un quart de tour ; de 1,40 m x 1,60 m pour un demi-tour ; et d'un rayon de 1,50 m pour un tour complet. Il est généralement conseillé que les sas, les couloirs et les dégagements présentent une aire de rotation de 1,50 m minimum hors débattement de porte éventuel.

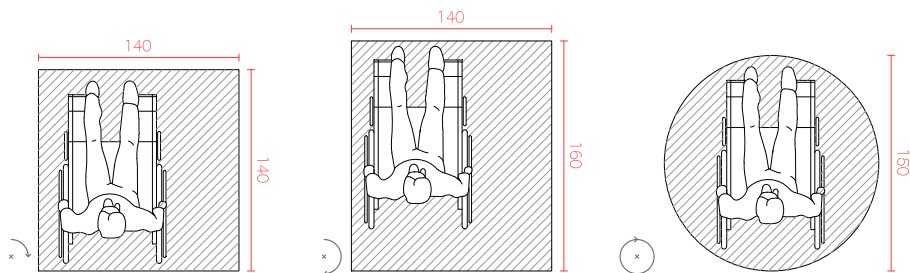


Figure 4 - Rotations : un quart de tour, un demi-tour, et un tour complet

⁷ De nos jours, de nombreux conseils de dimensionnement existent afin de concevoir des logements pour personnes à mobilité réduite. Dans le cadre de ce mémoire, seules les principales dimensions liées aux déplacements en fauteuil roulant seront exposées.

⁸ Annexe 3 - Encombrement du fauteuil roulant universel.

Enfin, le franchissement consiste à franchir une porte à laquelle on accède frontalement ou latéralement. Lors d'un accès frontal, une surface de 1,20 m x 1,40 m est nécessaire pour pousser la porte ; et de 1,40 m x 1,70 m pour la tirer. Lors d'un accès latéral, cette surface est de 1,20 m x 1,70 m pour pousser la porte et de 1,20 m x 2,20 m pour la tirer.

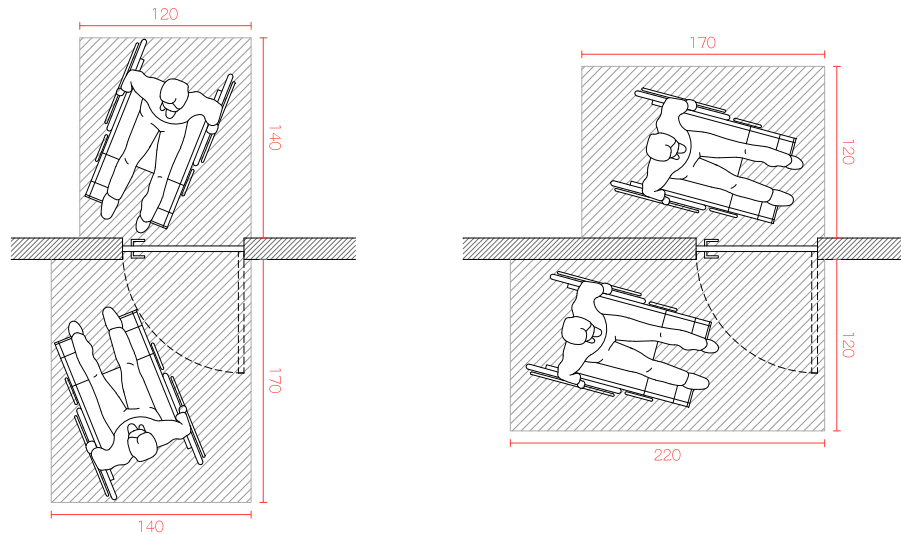


Figure 5 - Franchissements : frontal et latéral

Idéalement, pour permettre un franchissement aisé, la longueur du mur situé dans le prolongement de la porte fermée, du côté de la poignée, doit être de 0,50 m minimum. En outre, les portes intérieures doivent présenter un libre passage de minimum 0,85 m (entre les ébrasements) et la porte d'entrée de 0,95 m.

La prise en compte de ces données est essentielle pour faire disparaître la situation de handicap liée à la mobilité en fauteuil roulant. En outre, une conception idéale d'un logement pour personne lésée médullaire privilégiera également une réduction des distances de parcours et une simplification des trajectoires.

Différences de niveaux

Concernant les différences de niveaux (mêmes minimes), des dispositifs doivent être mis en place, afin de permettre le franchissement. "On pense souvent, à tort, que l'usage d'un fauteuil roulant électrique facilite les possibilités de franchir de petites différences de niveaux. Or, les fauteuils roulants électriques étant fort lourds, ils ne peuvent être basculés en arrière sous peine de se renverser. En outre, ils ne pourront pas être soulevés par une ni même plusieurs tierces personnes, à l'inverse d'un fauteuil roulant manuel." (CAWaB, 2013, p.13).

On distingue deux façons de franchir une dénivellation : soit par un dispositif architectural, soit par un dispositif mécanique.

Le dispositif architectural le plus utilisé est la rampe. Pour être praticable de manière agréable par une personne en fauteuil roulant, sa pente ne peut excéder 5%.

Dans les dispositifs mécaniques, on retrouve l'élévateur / translateur, utilisé pour des différences de niveaux inférieures à un étage ; ainsi que les ascenseurs, permettant de se déplacer sur plusieurs étages. Cette dernière solution est cependant rarement utilisée dans le cas du logement privé étant donné son coût élevé.

Lorsque la différence de niveau ne peut être évitée, un faible écart de niveau peut être traité par un ressaut à bord arrondi ou muni d'un chanfrein. Sa hauteur doit cependant être inférieure ou égale à 2 cm.

Enfin, une attention particulière doit être portée aux portes donnant accès à l'extérieur : celles-ci ne peuvent être équipées d'une traverse inférieure ou d'un dormant de seuil.

Caractéristiques du sol

Au niveau des caractéristiques du sol, plusieurs matériaux ou traitements sont à privilégier afin de permettre une circulation adaptée en fauteuil roulant. On retrouve notamment : les carrelages, les vinyles (pour autant qu'ils ne soient pas trop tendres), les balatums, les chapes de ciment (striées et balayées pour ne pas être glissantes), la terre battue bien damée, les gravillons collés,...

Les revêtements de sol doivent être non glissants par tous les temps afin de maintenir une certaine adhérence avec les roues, ni présenter d'obstacles, car les parties en saillie ou en creux sont susceptibles de bloquer les roues (lorsque la largeur ou le diamètre du creux est supérieur à 2 cm).

Parmi les recouvrements de sol à éviter, on retrouve principalement : les tapis plats ou autres tapis en général, les vinyles trop tendres, les gros graviers, le sable, les anciens pavés de rues, les pelouses, les dalles gazon, les dalles en pierre bleue et le bois à l'extérieur (glissants lorsqu'humides),...

Positionnement des équipements et du mobilier

Au-delà de ces besoins environnementaux relatifs à l'accès et à la circulation, l'utilisation des fonctions du logement intervient. Elle concerne en premier lieu le positionnement des équipements et du mobilier.

Dans le plan horizontal, l'accès au mobilier et aux équipements est, comme pour la circulation, concerné par une augmentation des dimensions de libre passage et des aires de manœuvre pour le fauteuil roulant. En effet, le besoin d'espace se manifeste : devant les équipements (pour pouvoir s'en approcher suffisamment), sous les équipements (pour pouvoir les utiliser de face), pour le placement d'équipements spécifiques et pour pouvoir être aidé par une tierce personne, notamment.

Deux éléments primordiaux doivent dès lors être pris en compte pour l'aménagement : l'aire de rotation devant l'équipement et la distance horizontale d'approche.

L'aire de rotation devant l'équipement doit être libre de tout obstacle. En effet, pour pouvoir utiliser un équipement en étant positionné de manière adéquate, le blessé médullaire a besoin d'espace pour se mouvoir.

La distance horizontale d'approche dépend, elle, du type de chaise roulante (manuelle ou électrique), car les repose-pieds influencent les limites de préhension à l'horizontale. Plus leur encombrement est important, plus l'individu aura des difficultés à s'approcher de l'équipement qu'il souhaite utiliser, tant de profil que de face.

Dans le plan vertical, au niveau des hauteurs de vue et d'usage, une prise en compte de la position assise de l'individu est nécessaire. Il est, en effet, très difficile pour une personne lésée médullaire d'atteindre ou d'observer des éléments à partir d'une certaine hauteur. De même, l'absence totale ou partielle de mobilité au niveau de la partie supérieure du tronc doit être considérée : les zones de préhension du blessé médullaire sont réduites par rapport à une personne valide.

Le positionnement des équipements et du mobilier dépend donc également des mouvements que le blessé médullaire est capable d'effectuer avec ses membres supérieurs. La zone de mouvement des membres supérieurs (ZMMS) correspond au "... volume dans lequel une activité donnée peut s'effectuer au moyen des bras, en ayant fixé la ou les postures du corps admise(s)." (LHOIR, 2005, p.36). Ces ZMMS diffèrent par rapport à celles d'une personne valide par deux facteurs principaux : l'encombrement du fauteuil roulant (électrique ou manuel) et la nature de l'infirmité (influençant l'équilibre du tronc, l'amplitude des bras et la dextérité manuelle).

Généralement, on distingue trois types de ZMMS : la zone d'atteinte, la zone de préhension et la zone de confort.

La zone d'atteinte correspond au volume à l'intérieur duquel il est au moins possible d'atteindre un élément par le bout des doigts. Suite à l'encombrement du fauteuil roulant, l'atteinte frontale est gênée par l'emprise des jambes repliées, tandis que l'atteinte latérale est dégagée.

Pour une personne paraplégique, l'atteinte aisée est située entre environ 0,40 m et 1,30 m du sol.

La zone de préhension, par contre, se définit par l'ensemble des positions que peut atteindre le pouce et non les autres doigts (GROSBOIS, 2008, p.34). A l'extrémité de l'atteinte haute et basse, une bonne préhension est impossible.⁹

Enfin, la zone de confort correspond à la zone à l'intérieur de laquelle une activité peut se réaliser avec les bras, sans fatigue ni atteinte à la santé. Elle dépendra dès lors du type d'activité réalisée (travaux lourds ou légers, durée de l'activité, etc.), ainsi que de la taille (homme, femme, enfant, etc.) et la position de l'individu (droit, penché, etc.).

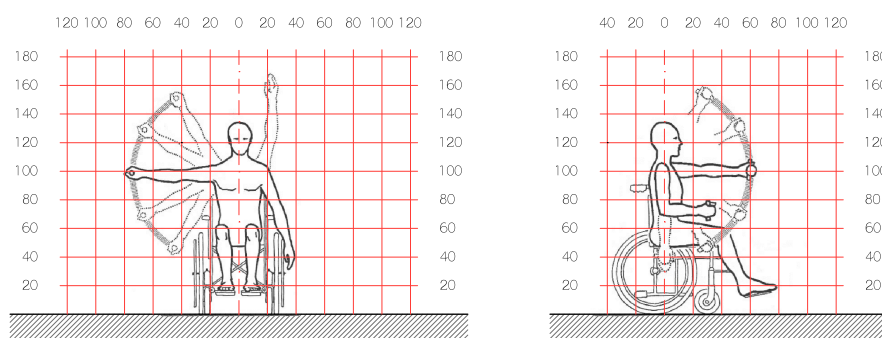


Figure 6 - ZMMS : latérales et frontales

Dans le cas d'une personne tétraplégique, étant donné que les deux membres supérieurs sont touchés par l'infirmité, l'atteinte ne dépasse généralement pas l'enveloppe du fauteuil roulant. Seul un dispositif de commandes automatisées peut lui permettre de retrouver partiellement son atteinte, tout comme elle retrouve sa mobilité par la commande électrique du fauteuil roulant.

Manipulation de commandes diverses

L'utilisation des fonctions du logement implique également la manipulation de commandes diverses, liée aux zones de mouvements des membres supérieurs du blessé médullaire. Ces dispositifs concernent généralement la quincaillerie (ex. : poignée de porte), la plomberie (ex. : robinet), le chauffage (ex. : corps de chauffe), la ventilation (ex. : ventilation mécanique) et l'électricité (ex. : interrupteurs).

Le Collectif Accessibilité Wallonie-Bruxelles (2013, p.13) estime que la manipulation des commandes doit pouvoir s'effectuer les poings fermés, de manière à tenir compte d'une mobilité restreinte au niveau

⁹ Annexe 4 – Atteinte, préhension et handicap.

des poignets, des mains ou des doigts. Les problèmes posés par la position et la forme de ces dispositifs dépendent, en effet, des capacités d'atteinte, de préhension et de confort du blessé médullaire.

Au niveau de la forme, certaines configurations sont plus adéquates que d'autres. Une poignée de porte en bouton rond et lisse n'assure pas, par exemple, une préhension aisée. Elle oblige un serrage important de la main pour effectuer la rotation nécessaire à l'ouverture de la porte.

Au niveau de la position, il est conseillé que la hauteur des commandes soit comprise entre 0,90 m et 1,30 m du sol (1,10 m pour les interrupteurs). En outre, ces dispositifs doivent être manipulés en position debout comme assise.

Dans le cas d'une personne tétraplégique, la manipulation de commandes habituelles s'avère souvent impossible. Une fois encore, seuls des dispositifs de télécommande lui permettront de retrouver une autonomie relative. Avec l'évolution technologique, la domotique (qui correspond à l'ensemble des techniques qui permettent l'automatisation de la maison au niveau du confort, de la sécurité et de l'énergie) apporte de nombreuses solutions. Elle permet notamment l'automatisation des portes, volets ou fenêtres (ouverture et fermeture), ainsi que la commande à distance de l'éclairage ou divers équipements.

Transferts du fauteuil roulant aux équipements

Pour utiliser les fonctions du logement de manière adéquate, la personne lésée médullaire doit également pouvoir effectuer des transferts de son fauteuil roulant à un emplacement spécifique. Une zone de transfert est dès lors indispensable : elle correspond à un espace (d'une largeur minimum de 0,80 m) réservé au stationnement de la chaise roulante. Généralement, pour faciliter le transfert du fauteuil roulant à l'équipement, certains dispositifs spécifiques sont également nécessaires : barres d'appuis, sièges rabattables dans la douche, lève-personne, rail de transfert,...

Les transferts s'effectuent principalement dans trois situations de la vie quotidienne : prendre un bain / une douche, aller aux toilettes et s'installer dans son lit.

Pour prendre un bain, une personne tétraplégique sera dépendante d'autrui. Certains paraplégiques, par contre, sont capables d'effectuer un transfert du fauteuil roulant à la baignoire.

Le transfert latéral dans une baignoire peut s'effectuer de deux manières (GROSBOIS, 2008, p.142). La première consiste en un transfert du fauteuil à une plage en tête de baignoire. Afin que le transfert soit facilité, la hauteur de la plage doit correspondre à la hauteur de l'assise

du fauteuil roulant (0,50 m). Ce type de transfert représente néanmoins une certaine difficulté : la personne doit s'asseoir sur la plage, se laissant glisser dans la baignoire, puis réaliser la manœuvre inverse pour en sortir. Il s'agit donc d'un ensemble de changements d'équilibre accomplis sur des surfaces courbes et glissantes, qui demandent, en outre, une certaine force au niveau des bras.

La deuxième façon correspond à un transfert du fauteuil à un siège de hauteur variable. Lorsque l'individu ne peut pas effectuer le mouvement de descente dans la baignoire, un siège élévateur est utilisé pour permettre l'immersion.

Dans les deux cas, la présence de barres d'appuis est généralement nécessaire. De plus, une zone de transfert latérale à la baignoire est indispensable : sa largeur idéale est de 0,80 m.

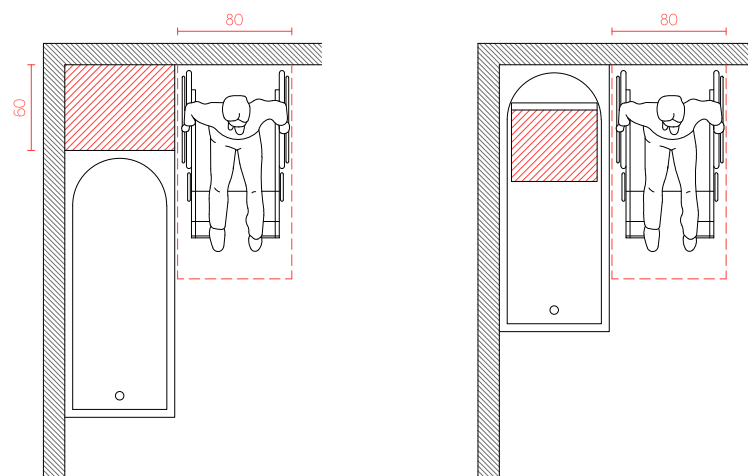


Figure 7 - Transfert baignoire : plage en tête et siège élévateur

Lorsque les limitations physiques sont importantes, l'utilisation de la douche est plus aisée que celle de la baignoire. Si le bac de douche est à même hauteur que le sol de la salle de bain ou qu'un dispositif de pente légère est mis en place, le blessé médullaire peut effectuer son transfert du fauteuil roulant à un siège de douche (souvent rabattable). Des barres d'appuis faciliteront également la démarche.

Le transfert du fauteuil roulant au WC s'effectue le plus souvent de manière latérale ou perpendiculaire. Des barres d'appuis sont indispensables pour permettre un transfert plus aisé. Celles-ci doivent idéalement être fixées au mur pour garantir une certaine solidité car une force importante y est appliquée lors de l'utilisation. De plus, toujours pour faciliter le transfert, la cuvette est placée à une hauteur plus importante que la normale : généralement, cette distance est de 0,50 m par rapport au sol.

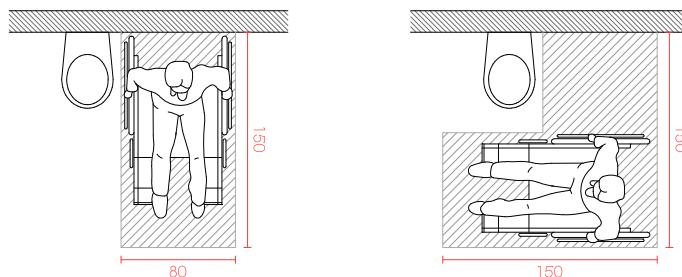


Figure 8 - Transfert WC : latéral et perpendiculaire

Enfin, le transfert du fauteuil roulant au lit pose la question de l'accès. L'accès au lit se définit à travers trois manœuvres possibles en fauteuil roulant (GROSBOIS, 2008, p.176) : effectuer une rotation complète dans la pièce (donc maintenir une aire libre de tout mobilier de 1,50 m de diamètre), longer le lit (donc disposer d'un passage d'une largeur minimale de 0,90 m) et tourner autour du lit (donc pour une largeur d'accès et de transfert latéral de 0,90 m, disposer d'une largeur de passage au pied du lit de 1,20 m). L'accès aux trois côtés du lit est essentiel pour une personne lésée médullaire. En effet, elle doit pouvoir effectuer une manœuvre de transfert par la droite ou par la gauche, selon ses difficultés.

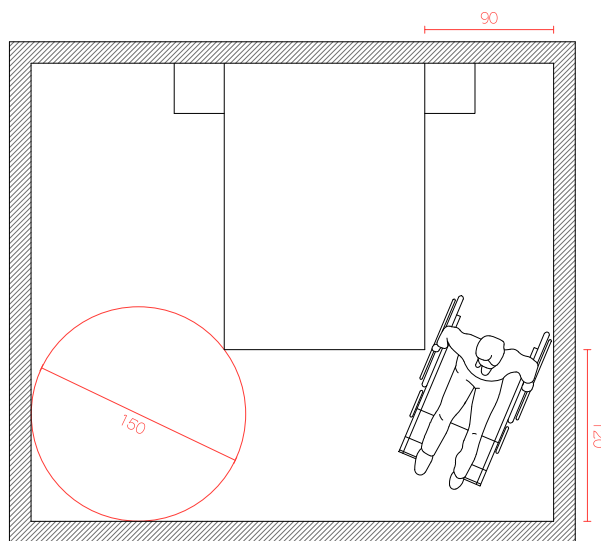


Figure 9 - Transfert et accès au lit

Les lits comprenant un système de sommier électrique sont souvent privilégiés. Ils permettent aux personnes paraplégiques présentant des difficultés au niveau du tronc de se redresser / se coucher et de réaliser ainsi des transferts sans l'aide d'autrui.

Température des équipements et de l'air ambiant

Outre le positionnement des équipements et du mobilier, la manipulation de commandes diverses et les transferts du fauteuil

roulant aux équipements, un dernier besoin environnemental doit être pris en compte : la température. Elle concerne non seulement les équipements, mais également l'air ambiant.

Au niveau des équipements, les corps chauffants ou susceptibles d'être chauds (siphon, tuyaux de chauffage, etc.) doivent être protégés. En effet, suite aux troubles sensitifs engendrés par la lésion médullaire, l'individu ne perçoit plus (ou peu) la chaleur. Les risques de brûlures aux équipements sont alors possibles.

Les troubles sensitifs peuvent, en outre, être liés à des problèmes de thermorégulation de la température corporelle. Dès lors, une modification intervient au niveau de l'air : certains espaces doivent parfois atteindre une température ambiante supérieure à la moyenne. Elle se situe généralement aux environs de 24°C (CAWaB, 2013, p.13).

2.1.2. Adaptabilité

Suite à une lésion médullaire, le logement de l'individu doit généralement être adapté afin de répondre au mieux à ces concepts d'accessibilité et d'utilisabilité, et ainsi faciliter les actes du quotidien.

Pour ce faire, en Wallonie, il est conseillé de faire appel à l'AViQ. L'AViQ (Agence pour une Vie de Qualité), anciennement appelée AWIPH (Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées) est un organisme d'intérêt public placé sous la tutelle du ministre wallon de la Santé, de l'Action sociale et de l'Egalité des chances. Il est chargé de mener à bien la politique wallonne en matière d'intégration des personnes handicapées. Ce service est compétent pour les informations, aides et conseils en matière d'intégration des personnes en situation de handicap et notamment : les aides et conseils en matière d'accueil, d'hébergement et d'aide à domicile, ainsi que les interventions financières dans l'équipement de matériel spécifique qui favorise l'autonomie au quotidien.¹⁰

Cependant, une adaptation du logement inclut généralement plusieurs difficultés : démarches de mise en accessibilité assez longues, besoin de trouver une solution temporaire pendant les travaux, adaptations pas toujours possibles dans le logement existant (étroitesse des lieux, habitation sur plusieurs étages,...), coûts relativement importants des transformations, adaptations par éléments "ajoutés" et non pensés

¹⁰ Toutes les informations relatives aux aides octroyées par l'AViQ sont disponibles sur le site : <https://www.aviq.be/handicap/>

dans une globalité, etc. Le résultat n'est pas toujours à la hauteur des besoins et des espérances. Certaines personnes sont alors parfois contraintes de vivre dans des situations assez laborieuses.

De même, si le logement actuel ne peut être adapté, le déménagement dans un domicile accessible et utilisable n'est pas, non plus, complètement avantageux. La plus grosse difficulté se situe au niveau social : un déménagement implique une perte relative des repères quotidiens. Le blessé médullaire étant déjà confronté à une importante modification de son mode de vie suite au handicap, il n'est parfois pas aisé d'abandonner les seuls repères subsistants.

Une troisième solution apparaît alors comme la plus adéquate : le logement adaptable. Il permet de contrer ces inconvénients liés aux adaptations a posteriori et aux déménagements. Cependant, il nécessite une conception anticipée. En effet, l'adaptabilité du logement se définit, dans ce cas, par une temporalité en trois phases : logement adaptable – adaptation – logement adapté.

Logement adaptable

Le principe d'un logement adaptable est de rendre possible, dès l'origine de la construction (ou de la rénovation lourde), sa transformation en un logement adapté aux besoins particuliers de l'habitant devenu personne à mobilité réduite (ANLH asbl, 1998, p.12). Le logement adaptable est un logement qui tient compte, dès le départ, du fait que nous sommes tous susceptibles de devenir un jour une personne à mobilité réduite : la vieillesse, par exemple, engendre généralement des problèmes de mobilité.

Ce principe s'inscrit donc dans une perspective de développement durable. En effet, il répond aux besoins du présent sans faire obstacle aux besoins futurs des occupants. Construire de façon durable, c'est aussi construire pour l'avenir : un logement n'est durable que si l'on peut en profiter tout au long de sa vie. (CAWaB, CSTC & GAMAH asbl, 2006, p.10).

Pour pouvoir être adaptable, le domicile doit cependant répondre à trois conditions minimales. Premièrement, les abords, les parkings, et les parties communes (dans le cas d'un bâtiment collectif), jusqu'à l'entrée du logement, doivent être accessibles. Ensuite, les lieux de vie (c'est-à-dire le séjour, la cuisine, la chambre principale, la salle de bain et les toilettes) doivent être disposés sur un même niveau. Enfin la surface nette (hors murs) des espaces de vie doit être de minimum 55 m².

Idéalement, la situation d'un logement adaptable doit également être étudiée, notamment par rapport aux infrastructures sociales, économiques et de transport (CAWaB, CSTC & GAMAH asbl, 2006, p.83).

Adaptation

L'évolutivité est un critère clé du logement adaptable : ajouter ou enlever des éléments va permettre de transformer une pièce inadéquate en un espace adapté.

Une adaptation peut seulement s'effectuer lorsque la conception a intégré des critères d'adaptabilité dès l'origine. Pour ce faire, il est nécessaire d'avoir un plan du logement adaptable (plan avant interventions) et un plan du logement adapté (plan après interventions).

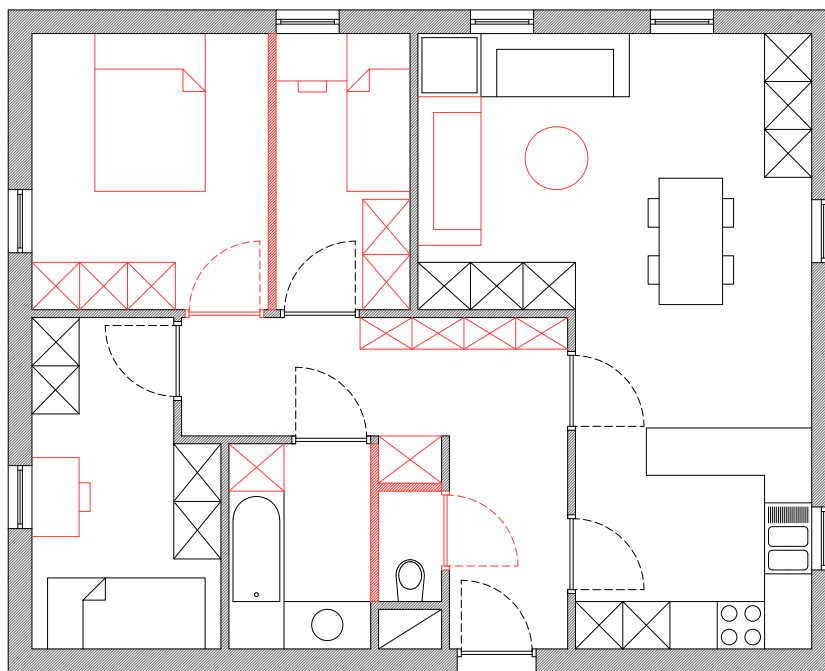


Figure 10 - Plan logement adaptable (CAWaB, CSTC & GAMAH asbl, 2006, p.19)

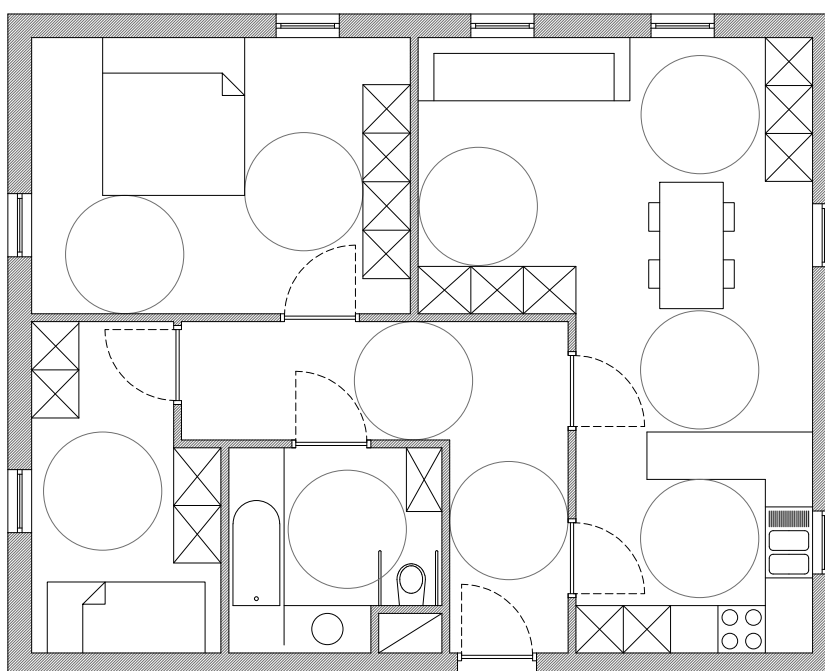


Figure 11 - Plan logement adapté (CAWaB, CSTC & GAMAH asbl, 2006, p.19)

L'adaptation du logement se réalise par des travaux simples et légers qui ne touchent pas aux structures porteuses et qui ne diminuent pas le nombre de pièces principales.

Deux interventions doivent être envisagées dès la conception : l'ancrage et le démontage (CAWaB, CSTC & GAMAH asbl, 2006, p.23).

Pour l'ancrage, dans certaines pièces, des points de fixation doivent être prévus au niveau des murs ou du sol. La salle de bain requiert, par exemple, des barres d'appuis. Celles-ci nécessitent un support relativement stable qui doit être prévu dès l'origine, car les cloisons légères ne sont généralement pas conçues pour supporter de telles charges.

Au niveau du démontage, la suppression ou le déplacement d'une cloison, d'un panneau ou d'un module de mobilier permet de libérer une surface réservée et de la rendre disponible pour une personne circulant en fauteuil roulant. En effet, les aires de manœuvre ne doivent pas directement être disponibles dans le logement adaptable, mais être réservées, c'est-à-dire que tout élément faisant obstacle dans cette surface doit pouvoir être supprimé facilement, par déplacement ou démontage (CAWaB, CSTC & GAMAH asbl, 2006, p.28). Ainsi, par exemple, un passage de 0,90 m le long d'une armoire de 0,60 m de profondeur constitue une surface réservée pour une aire de rotation de 1,50 m.

Lorsque la modification nécessite un démontage, trois conditions sont à respecter pour faciliter la tâche : l'absence de toute contrainte technique dans la paroi (ex. : chauffage, sanitaire, etc.), la continuité des finitions (cloison montée après la pose du revêtement sur le sol, le mur et le plafond) et le démontage aisé du mobilier (simplement posé et non ancré). (CAWaB, CSTC & GAMAH asbl, 2006, p.23).

Logement adapté

Le domicile, une fois adapté, correspond alors à un logement dont les circulations et les pièces sont accessibles et utilisables, de manière autonome, par les personnes circulant en fauteuil roulant. Elles peuvent dès lors y réaliser des activités quotidiennes grâce aux aménagements spécifiques répondant à leurs propres besoins : un logement adapté prend en compte tous les besoins environnementaux liés aux concepts d'accessibilité et d'utilisabilité.

Cette attitude préventive d'adaptabilité offre de nombreux avantages, notamment sur le plan social, environnemental et économique (CAWaB, CSTC & GAMAH asbl, 2006, p.10).

Au niveau social, elle permet au blessé médullaire de rester dans son domicile et de conserver ainsi son réseau de relations et son cadre de vie dans le logement adapté.

Au niveau environnemental, grâce à la conception anticipative, la transformation en logement adapté ne produit pratiquement pas, voire pas du tout, de déchets.

Enfin, au niveau économique, une démarche anticipative diminue les frais par rapport à une adaptation "classique" a posteriori. En effet, certains éléments sont déjà, par exemple, présents dans le logement et ne doivent pas faire l'objet de modifications : poignées et allèges à bonne hauteur, type de robinetterie adapté, portes assez larges,... Les dépenses sont alors limitées. De plus, les frais pour la prise en charge de la personne lésée médullaire diminuent également : non seulement parce que le blessé peut réintégrer son logement plus rapidement après la lésion, mais aussi parce qu'il peut dès lors vivre plus longtemps dans son domicile.

2.2. Dimensions affectives de l'habitat

Il s'agit, dans cette partie, d'étudier le passage du logement fonctionnel au "chez-soi". En effet, outre sa fonctionnalité, le domicile a une symbolique affective importante à prendre en compte lors d'une conception architecturale.

Cette dimension subjective différencie la notion d'habitat de la notion de logement.

Le logement définit avant tout un bien matériel. Il s'identifie principalement à partir de ses occupants, de sa localisation et de sa forme architecturale. Cet espace délimité est qualifié par des dimensions extrinsèques et constitue un abri physique indispensable pour l'homme.

L'habitat, par contre, a une signification plus large que le simple fait de se loger (LADSOUS, 2008, p.2). Comme l'affirme Nicolas Bernard (2005, p.8), "En plus d'abriter physiquement l'être humain, le logement doit également, s'il veut constituer le tremplin vers l'épanouissement personnel et collectif, permettre à ses occupants d'*habiter*, au sens plein du terme, leur lieu de vie. Il s'agit de s'approprier son domicile et d'en faire l'adjuvant de ses projets d'existence." L'homme doit pouvoir "... le faire sien, le configurer à son image et y retrouver ses propres déterminations. A ces conditions seulement, un logement pourra, en plus de fournir un refuge, procurer un authentique sentiment d'habitat." (BERNARD, 2005, p.37).

Comme l'exprime Paquot (2005, p.6), l'habiter ne se satisfait pas d'un nombre de mètres carrés ou de la qualité architecturale d'un logement : "C'est parce que l'homme 'habite', que son 'habitat' devient 'habitation'."

Ladsous (2008, p.2) ajoute que le fait d'habiter est propre à chaque personne, tout comme l'habit permet à chacun de se distinguer de l'autre. Pour "faire d'une maison un chez-soi" ou "making a house into a home" (MORIN et al., 2009, p.16), il est, en effet, indispensable de considérer le "soi". Le lien entre la question de l'identité et celle de la spatialité ou, autrement dit, celle du "qui" à celle du "où", s'établit alors grâce à la préposition "chez" (VILLELA-PETIT, 1989, p.3). Ce rapport continu entre la personne et l'espace constitue le fondement de l'architecture.

Dans le cas de la conception d'un logement pour une personne lésée médullaire, outre la fonctionnalité étudiée à travers les adaptations mises en place (bien-être objectif), les dimensions affectives (bien-être subjectif) sont, là aussi, essentielles à prendre en compte. Morin et al. (2009, p.ix) ont constaté, dans leur étude, à quel point "... l'expérience d'habiter un domicile, de le faire sien afin qu'il devienne notre chez-soi,

est une expérience fondatrice pour les personnes vulnérables en quête d'autonomie." Heywood (2005, p.2) souligne également cette importance : "... if in adapting the house the meaning that their home has for the occupant is inadvertently ignored, this may seriously harm the effectiveness of the work." Parallèlement, il ajoute que le fait de ne pas inclure la compréhension de la signification du chez-soi dans le processus d'adaptation est une cause significative des mauvaises adaptations domiciliaires (2005, p.10).

Pour permettre à une personne lésée médullaire de se sentir véritablement chez elle, il est donc nécessaire de prendre en compte le bien-être subjectif. Le bien-être subjectif correspond à l'expérience et au ressenti que les individus retirent de leur propre vie : comme l'affirme la définition originale de Diener, "People experience abundant SWB [subjective well-being] when they feel many pleasant and few unpleasant emotions, when they are engaged in interesting activities, when they experience many pleasures and few pains, and when they are satisfied with their lives." (PETERMANS & POHLMAYER, 2014, p.209). Ann Petermans et Anna Elisabeth Pohlmeier affirment, dans leur étude, qu'être heureux dans un environnement n'est pas seulement une conséquence de l'enveloppe architecturale du bâtiment, ni seulement du croisement de conditions objectives. Il s'agit de permettre à l'individu de réaliser des activités et d'éprouver certaines perceptions avec ce bâtiment, dans ce bâtiment (PETERMANS & POHLMAYER, 2014, p.209).

Dans le cadre de ce mémoire, nous nous intéressons, dès lors, particulièrement aux dimensions affectives relatives au chez-soi pour les individus ayant une lésion à la moelle épinière.

Grâce aux écrits scientifiques relatifs à la signification du chez-soi, nous pouvons identifier cinq dimensions principales nécessaires à prendre en compte lors de la conception d'un logement pour une personne lésée médullaire ; le chez-soi comme : lieu de sécurité, lieu d'activités quotidiennes, lieu d'identité, lieu de socialité et enfin, lieu d'ancrage et d'articulation avec l'extérieur.

2.2.1. Lieu de sécurité

Le chez-soi est un lieu dans lequel l'habitant se sent en sécurité physiquement et psychologiquement.

Une première dimension de la signification du chez-soi est la sécurité du logement. Par la mise en place de limites et de distances, l'habitat adopte un rôle protecteur. Il permet aux occupants un sentiment sécuritaire. Cette sécurité du chez-soi se décline sous trois angles : la

protection vis-à-vis de l'environnement extérieur, la protection vis-à-vis des autres et la protection vis-à-vis des dangers potentiels dans l'habitat.

L'habitation évoque, en premier lieu, l'idée de refuge contre l'extérieur (MORIN et al., 2009, p.103), notamment l'environnement et les conditions climatiques. Elle sert avant tout à abriter (BERNARD, 2005, p.19) et permet ainsi un sentiment de sécurité. Comme le mentionne Bachelard (1957), la maison a des bras pour nous protéger. De même, Mallet (2004, p.65) considère l'habitat comme un havre, un lieu sécuritaire : "home as haven".

Cependant, "Avoir un *chez-soi*, un chez-soi grâce auquel on est à l'abri, physiquement et psychologiquement, c'est avoir un 'dedans' protégé de tout ce qui vient du 'dehors', le dehors des conditions climatiques et de l'environnement, mais aussi le dehors que représentent les autres. C'est le rapport à son corps et à soi qui est ici en jeu." (CASSAIGNE, 2006, p.1).

Par la construction de limites dans l'espace (mur, porte, haie, grille,...), l'habitation protège des intrusions. On distingue les limites souples (végétation, mobilier,...) et les limites fortes (murs, cloisons,...). Ces séparations viennent marquer une frontière entre un ici et un ailleurs, entre un dedans et un dehors. Cette sécurisation des lieux est également possible grâce à la fenêtre : l'occupant peut alors décider de la vue et faire le choix d'être exposé ou non au regard de l'extérieur. Il peut observer et contrôler son environnement proche, éprouvant ainsi un sentiment sécuritaire.

Ce besoin de protection vis-à-vis d'autrui et cette nécessité de trouver sa place au sein d'un espace sécurisé répondent, selon Larceneux (2011, p.3), à des incertitudes et à des peurs tant réelles (agressions physiques, etc...) que fantasmées (peur de l'inconnu, de l'autre, etc...). Une personne lésée médullaire se sent souvent plus vulnérable aux intrusions dans son domicile, car elle se perçoit comme une proie facile pour les agresseurs (NOCON & PLEACE, 1998). Pour contrer ce sentiment de vulnérabilité, des adaptations mineures peuvent être réalisées : par exemple, l'ajout d'un système de sécurité, d'éclairage ou de verrouillage additionnel aux portes et fenêtres (MONTREUIL, 2012, p.23).

L'environnement social est également un aspect important dans la sécurité du chez-soi : le voisinage, par sa proximité et sa solidarité, assure généralement une certaine sécurité sociale. Dans son étude sur la relation à l'habitat des individus ayant une lésion à la moelle épinière, Montreuil (2012, p.59) fait ressortir l'importance de cet environnement social dans la perception sécuritaire du logement.

De plus, "Le fait de demeurer plusieurs années dans le même logement et dans le même quartier et d'avoir les mêmes routines quotidiennes depuis longtemps est un élément sécurisant pour plusieurs personnes,

en particulier chez les personnes qui vivent beaucoup d'insécurité et d'instabilité intérieure" (MORIN et al., 2009, p.83).

Parallèlement, le sentiment de sécurité est largement affecté par le contexte socioéconomique dans lequel la personne évolue : un quartier et un voisinage marqués par la violence et la criminalité peuvent, par exemple, affecter négativement la relation sécuritaire à l'habitat (MORIN et al., 2009, p.109).

Enfin, outre la protection vis-à-vis de l'environnement extérieur et d'autrui, l'habitation d'une personne lésée médullaire doit, pour permettre un sentiment de sécurité, prévenir les chutes et réduire les dangers potentiels dans l'habitat. Lorsque le domicile est mal adapté, il peut devenir dangereux : la salle de bain est considérée comme la principale zone de danger pour les chutes, surtout lorsque des barres d'appui ne sont pas présentes. Les participants à l'étude de Montreuil (2012, p.59) ont indiqué l'importance des rampes d'accès, des barres d'appui, et de tout autre équipement permettant de réaliser des activités de manière sécuritaire. De même, ils ont affirmé que le manque d'adaptation du domicile à leurs capacités physiques diminuait leur sentiment de sécurité dans le logement.

Dans son étude, Heywood (2005, p.10) souligne également l'importance des adaptations dans la perception du chez-soi comme lieu sécuritaire : "People described how, before adaptations, they had fallen or feared a fall. Many also described the terrible pain they endured, which again seemed to be an assault on the meaning of home as a place of security. [...] Adaptations which removed danger and reduced suffering were therefore not just preventing an accident or alleviating a condition but were additionally restoring to a house its power to be a home in this sense of a place of security."

2.2.2. Lieu d'activités quotidiennes

Le chez-soi est un lieu adapté aux besoins de l'occupant, dans lequel il peut réaliser des activités quotidiennes de manière confortable et autonome.

L'habitat est synonyme d'activités quotidiennes nécessaires à notre équilibre physique : se divertir, se relaxer, manger, jouer, travailler, dormir, effectuer des tâches ménagères, réaliser des soins personnels,... Morin et al. (2009, p.1) insistent sur le fait que l'habitation est "... l'action d'occuper de façon régulière un lieu et l'espace qui sert à cette occupation. Le fait d'habiter un lieu relève d'une démarche active,

quelles que soient la forme matérielle de l'habitation et les contraintes qui pèsent sur cette démarche."

L'adaptation du domicile permet alors d'"... ajuster les espaces et les fonctionnalités du logis pour se conformer aux besoins spécifiques de la personne handicapée, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur de celui-ci [...]. Elle doit avoir comme finalité de permettre aux personnes ayant des incapacités d'effectuer des activités jugées importantes pour elles" (MONTREUIL, 2012, p.26).

Les concepts fonctionnels étudiés dans la partie précédente (accessibilité, utilisabilité, adaptabilité) jouent un rôle essentiel dans la signification du chez-soi comme lieu d'activités quotidiennes. Lorsque les adaptations sont adéquates, les activités peuvent alors être réalisées, d'une part, de manière confortable et d'autre part, de manière autonome.

"Par 'confort' [...] on entend l'ensemble des dispositifs domestiques assurant le bien-être des habitants d'un logement. La 'confortabilité' d'un logement, comme on disait autrefois, vient d'abord de ce [...] [qu'il] est équipé de toutes les commodités qui rendent la vie plus agréable et plus aisée" (MORIN et al., 2009, p.91).

Le principal élément lié au confort dans l'habitation identifié dans l'étude de Montreuil (2012, p.59) est la grandeur des pièces. Les déplacements et diverses activités réalisées au sein de l'habitat sont ainsi facilités.

Heywood (2004/a, 2004/b), lui, fait ressortir l'importance des adaptations qui soulagent la douleur et l'inconfort. La douleur est, en effet, un aspect quotidien de la vie de certaines personnes lésées médullaires et se doit d'être prise en compte.

Il aborde également la notion de confort du point de vue de la température ambiante du logement. Plusieurs personnes lésées médullaires ayant participé à ces études affirment que la possibilité de contrôler la température ambiante est une dimension importante : ils peuvent ainsi décider d'un lieu plus chaud, plus froid, plus sec ou plus humide.

La possibilité de réaliser des activités de manière autonome implique, elle, une liberté d'action : pour maintenir une relation positive au domicile, l'occupant doit être libre d'agir de manière autonome. En effet, selon Heywood (2005), cette liberté consiste à pouvoir aller où l'on veut et faire ce que l'on désire.

Un domicile mal adapté ou inadapté empêche cette autonomie : plusieurs activités de la vie quotidienne doivent être réalisées avec la collaboration d'autrui. La présence d'obstacles a alors un tel effet que les gens en viennent à comparer leur logement à une prison (HEYWOOD, 2005, p.13). La zone la plus critique à ce niveau est l'entrée du domicile :

elle affecte directement la capacité de la personne lésée médullaire d'entrer et sortir librement de son logement (MONTREUIL, 2014, p.24).

A l'inverse, lorsque l'adaptation domiciliaire est adéquate, l'indépendance de la personne augmente et son besoin d'assistance est réduit. L'étude de Montreuil (2012) a mis en avant les adaptations domiciliaires les plus favorables à l'autonomie de l'individu. Parmi elles, on retrouve : l'accès à toutes les pièces de l'habitation, la présence de portes et circulations assez larges, un accès à l'extérieur facile (capacité d'entrer et sortir du domicile sans difficulté), la présence de portes coulissantes ou automatiques (qui sont plus agréables que les portes manuelles), l'absence de seuil de porte, la présence de grands espaces ouverts pour faciliter les déplacements, la possibilité de faire des manœuvres et des transferts de manière aisée dans la salle de bain et enfin, un accès facile aux commandes (interrupteurs pour la lumière, thermostats pour le chauffage, etc.). Il ressort clairement de l'étude que ces adaptations dans le logement jouent un rôle important dans l'autonomie des personnes lésées médullaires et de leurs proches.

Enfin, outre cette possibilité de pouvoir réaliser des activités de manière confortable et autonome au sein de l'habitat, un dernier point important intervient dans la signification du chez-soi comme lieu d'activités quotidiennes : au delà des dimensions fonctionnelles et ergonomiques, "On s'approprie le lieu par les actions qu'on y mène, par la répétition de ces actions, par les usages dont certains sont ou deviendront des habitudes. (...) Le confort d'usage est lié à la sécurité des habitudes, à la valeur affective du cadre de vie." (ROOSEN, 2017/c, p.3).

2.2.3. Lieu d'identité

Le chez-soi est un lieu intime qui représente l'identité de l'occupant par l'appropriation des espaces et qui reflète sa personnalité à autrui.

Intimité

Comme l'exprime Serfaty-Garzon (2003/b, p.5), l'habitat "... ne fait pas seulement référence à ce qui est compris entre les murs et à l'aménagement propre à l'habitant de cet espace. L'habitat fait aussi référence à la conscience de l'habitant de sa propre intériorité, à ses secrets, à sa vie familiale et domestique, à ses arrangements privés ; en somme, à son intimité." "La notion d'intimité traduit le sens et l'expérience même de l'habitat." (SERFATY-GARZON, 2003/b, p.6).

Un chez-soi est un espace intime lié au corps ; il préserve l'individu et lui permet de se retrouver, de prendre soin de lui, de se construire. "La présence du terme 'soi' dans l'expression 'chez-soi' indique que la maison est le lieu de la conscience d'habiter en intimité avec soi-même. Il est l'espace de la prise de conscience, mais aussi celui de la connaissance de soi, de ses capacités et de ses responsabilités. Le chez-soi abrite l'intimité de l'habitant avec ses forces et ses faiblesses, avec la tentation de l'ancrage dans la maison, de l'arrêt, de la stabilité et des sécurités du repli." (SERFATY-GARZON, 2003/b, p.8).

Le chez-soi est également lié à la notion de vie privée : il permet à l'habitant de se protéger de tout regard évaluateur. L'individu sort de scène, ne doit plus changer certains comportements vis-à-vis de la société. Il se situe en "zone de coulisse" et peut dès lors être autonome, échapper à toute contrainte, être véritablement "soi" (ROOSEN, 2017/c, p.3).

Suite à une lésion médullaire, le sentiment d'intimité dans l'habitat peut être fortement affecté.

Selon Heywood (2004/a, p.137), l'humiliation vécue lorsque les personnes ayant une incapacité ne peuvent plus utiliser les toilettes, la baignoire ou la douche de manière autonome est la cause la plus importante de dépression. Il ajoute également qu'être constamment aidé et observé dans les gestes quotidiens constitue une menace à la vie privée (2005, p.540). De même, les participants à l'étude de Montreuil (2012, p.61) ont soulevé cette présence pesante : ils affirment avoir parfois simplement besoin d'être seuls. Ils ont mentionné qu'avoir une habitation seul ou en couple est favorable à l'intimité. Les personnes partageant le domicile avec leurs parents estiment, à l'inverse, qu'elles ne disposent pas de l'intimité qui leur est nécessaire et ne se sentent, dès lors, pas véritablement chez elles.

Parallèlement, Tamm (1999, p.52) a constaté que la présence de soignants et d'aidants dans l'habitat est perçue comme une intrusion à la vie privée. Cependant, le domicile reste un lieu où la personne lésée médullaire peut retrouver son intimité, contrairement à l'institutionnalisation qui vient compromettre grandement cet aspect (MORIN et al., 2009, p.25). Heywood (2005, p.540) affirme que le chez-soi est le véritable opposé de l'institution : "... loss of privacy at home is a betrayal or assault on its meaning."

D'autres facteurs ont également leur importance afin de procurer un certain sentiment d'intimité dans l'habitat.

L'étude de Montreuil (2012, p.61) a soulevé l'impact de la qualité de la construction : les personnes interrogées estiment qu'une bonne isolation acoustique et dès lors une bonne insonorisation des pièces sont des aspects favorisant l'intimité dans l'habitat.

Au niveau de l'aménagement, elles préfèrent une salle de bain annexée à la chambre ou la présence de deux salles d'eau : une pour soi et une pour les personnes n'ayant pas besoin d'équipements spécifiques. Enfin, toujours selon les participants à l'étude de Montreuil (2012, p.61), la notion d'intimité est également liée au voisinage : un environnement proche peu dense ou calme favorisera le sentiment d'intimité au sein de l'habitat.

Identification

Parallèlement à cette notion d'intimité, l'intériorité du chez-soi est liée à l'intériorité du soi. Pour chaque personne, "... la définition du moi, l'identité, comprend nécessairement des dimensions de lieu et d'espace qui constituent, une fois rassemblées, son identité de lieu" (SERFATY-GARZON, 2003/a, p.6). Comme l'exprime Cassaigne (2006, p.3), "l'habitat est extension de soi". Via l'acte d'habiter, l'individu donne sens à l'espace dans lequel il vit : un sens qui le protège, renforce la permanence de son identité, et lui permet de faire face au changement en adaptant sa personnalité sans en rompre l'unité (BERNARD, 2005, p.20). Le chez-soi est donc, avant tout, un lieu qui nous représente. Il reflète l'image de soi et l'état affectif de l'habitant, permettant de se façonner une "identité domestique" (MORIN et al., 2009, p.66). L'espace habité est engagé dans la construction du soi (SERFATY-GARZON, 2003/b, p.4).

Représentant d'un support spatialisé de l'identité et du prolongement de la personne sur le plan mental et symbolique, l'habitat suscite donc un vif désir d'identification. Cependant, lorsque l'espace habité est disqualifié, cette opération d'identification se révèle impossible. En effet, elle supposerait alors l'acceptation d'une image de soi dépréciée (BERNARD, 2005, p.20). Selon Heywood (2005, p.13), cet aspect de la signification du chez-soi est l'un des plus critiques pour une personne atteinte de limitations physiques. Reconnaître le besoin d'adaptations dans le logement revient à accepter un changement du soi. Si ces adaptations sont réalisées de manière insensible, elles peuvent avoir un impact douloureux sur le quotidien de l'individu. Heywood ajoute, par exemple, que l'ascenseur rappelle constamment l'impuissance de la personne face au handicap. Le chez-soi comme reflet d'accomplissement et de développement personnel ou parfois même comme symbole de fierté, risque alors d'être relativement affecté. Il est de ce fait primordial, lors de la conception ou l'adaptation d'une habitation pour une personne lésée médullaire, de prendre en compte cet aspect identitaire du chez-soi.

L'habitat est, en outre, également porteur de souvenirs qui apportent un sens et une expression de soi. Sa connotation culturelle ou

générationnelle rappelle l'histoire et la mémoire personnelle. Ce reflet de l'identité est extériorisé par l'occupant dans sa manière de s'approprier le domicile.

Appropriation

L'affirmation identitaire de l'occupant est exprimée à travers l'appropriation des espaces. Habiter un lieu, c'est s'approprier ce lieu. La notion d'appropriation véhicule, comme l'exprime Serfaty-Garzon (2003/a, p.2), deux idées principales : "D'une part, celle d'adaptation de quelque chose à un usage défini ou à une destination précise ; d'autre part, celle, qui découle de la première, d'action visant à rendre propre quelque chose."

L'appropriation est un accomplissement intérieur (2003/a, p.3) : chaque habitant donne à son logement une figure, un contenu physique et symbolique. Cette personnalisation permanente est un processus important dans la création d'une relation positive au chez-soi : les changements que l'on effectue correspondent à une dynamique personnelle. L'individu met sa marque par des repères qui témoignent d'un lien personnel, en rapport avec d'autres éléments, des événements de la vie, des qualités et des défauts, des valeurs que l'on privilégie, des goûts personnels (CASSAIGNE, 2006, p.2).

L'aspect matériel le plus important de l'appropriation est donc le marquage (VESCHAMBRE, 2004, p.1). Par la disposition d'objets significatifs (photos, objets d'art, souvenirs,...) ou des interventions sur l'espace habité, l'homme projette ses goûts, ses valeurs, ses normes, dans l'espace qui lui renvoie sa propre conscience d'exister. Le marquage représente donc une forme de matérialisation de l'identité. Cette double nature, à la fois symbolique et matérielle, établit son fondement : il s'agit d'une "... transformation de la configuration matérielle de l'espace, plus ou moins durable, à des fins signifiantes, symboliques, à savoir manifester l'appropriation d'un espace, ou pour le moins la revendication d'une telle appropriation." (VESCHAMBRE, 2004, p.1). Le marquage confère alors à l'espace les qualités d'un lieu personnel (SERFATY-GARZON, 2003/a, p.5).

La possibilité d'adapter ou modifier l'environnement à son goût est donc révélatrice d'une expérience positive au chez-soi. Dès lors, cela implique un lien étroit entre l'appropriation et la liberté d'agir dont dispose l'habitant : "home as a power base" (MORIN et al., 2009, p.79). En effet, selon Morin et al., "... l'appropriation de l'espace domiciliaire résiderait dans le besoin d'avoir un contrôle total sur son environnement, en particulier en ce qui concerne l'esthétique et la décoration du chez-soi." (MORIN et al., 2009, p.25). L'étendue et la liberté des choix lorsque vient le

moment de choisir les objets qui personnaliseront le milieu résidentiel est un aspect important. "Les modifications apportées à un logement s'inscrivent ainsi dans la transformation d'un rapport esthétique au logis, qui doit correspondre aux goûts et aux aspirations spécifiques des occupants." (MONTREUIL, 2012, p.25).

Lors de la conception ou l'adaptation d'un logement pour une personne lésée médullaire, un respect de la volonté des usagers de décider eux-mêmes des adaptations est nécessaire, afin de créer ou maintenir une relation positive au logis. Heywood (2005) souligne l'importance de ce contrôle sur l'environnement et les décisions : l'individu doit être impliqué autant que possible dans la prise de décision concernant les adaptations domiciliaires. Comme l'affirme Montreuil (2012, p.86), même un logement accessible et présentant un haut niveau d'utilisabilité limitera le développement du sentiment d'appartenance et de bien-être qui caractérise le chez-soi, s'il ne peut être approprié et personnalisé à l'image de l'occupant. Pourtant, Morin et al. (2009, p.40) nous rappellent que "... ce besoin d'appropriation et de contrôle de la personne sur son environnement est peu pris en considération dans les politiques, les programmes et les pratiques d'intervention à domicile."

Parallèlement, en vivant avec ses parents ou en colocation, par exemples, l'usager ne se sent pas véritablement chez lui (MONTREUIL, 2012, p.67). Il n'est pas propriétaire du lieu et ne dispose dès lors pas véritablement d'un contrôle et d'une liberté d'agir maximale sur l'espace. L'appropriation de l'habitation est alors difficile. Avoir son propre chez-soi permet une personnalisation beaucoup plus importante et une relation à l'habitat plus positive.

Ambiances personnelles

Suite à la projection de ses goûts personnels dans l'espace par l'appropriation, l'occupant façonne l'habitation à son image. Cette personnalisation du domicile crée différentes ambiances dans l'habitat. Celles-ci s'expriment généralement à travers six aspects : les matériaux et les couleurs, la lumière, les ouvertures, le mobilier, la décoration, et les ambiances sonores.

Les matériaux et les couleurs sont liés à l'identité. Ils sont perçus différemment d'une personne à l'autre et reflètent donc des goûts personnels. Certains matériaux peuvent être préférés pour leur aspect visuel, tactile ou acoustique, par exemple.

Le choix des couleurs est important car celles-ci ont un impact sur les émotions et l'humeur des occupants. En effet, les couleurs froides (bleu, vert,...) favorisent la détente et la relaxation et les couleurs

chaudes (rouge, orange,...) privilégient les activités physiques et sociales (YILDIRIM, AKALIN-BASKAYA & HIDAYETOGLU, 2007).

Au niveau de la lumière, on distingue l'éclairage artificiel et l'éclairage naturel. Pour plusieurs individus, la lumière artificielle peut causer de la fatigue visuelle et des maux de tête. A l'inverse, il est prouvé que la lumière naturelle permet aux individus de se sentir mieux et réduit la dépression. (SCHWEITZER, GILPIN & FRAMPTON, 2004)

Cependant, une fois encore, la luminosité idéale dépend de chaque individu. Certains préféreront une lumière intense, alors que d'autres privilégieront une lumière tamisée.

Concernant les ouvertures, on distingue : les vues vers l'extérieur et les vues vers d'autres espaces intérieurs.

Les ouvertures vers l'extérieur sont bien évidemment tributaires du plan de l'habitation. Les fenêtres peuvent alors donner sur une rue, un mur, un paysage naturel,... Généralement, les individus s'accordent à dire qu'une vue vers la nature est plus agréable. En effet, la nature a tendance à améliorer l'état psychologique d'un individu et induire des sensations positives. Elle réduit, en outre, le stress et l'anxiété. (ULRICH, 1984).

Les ouvertures vers d'autres espaces intérieurs s'établissent via le mur, le vide et la porte. Elles déterminent la vue qu'un usager aura au sein d'une pièce. Si l'ouverture permet le regard vers l'espace adjacent, elle instaure une dynamique entre les espaces et favorise une surveillance, mais diminue la sensation d'intimité. A l'inverse, si cette vue est obstruée, les espaces deviennent plus personnels, mais limitent les relations entre les pièces. Il est important que l'habitant puisse décider de cette visibilité ou de cette fermeture, selon son état psychologique et relationnel du moment.

Au niveau du choix du mobilier, le style, la forme, l'aspect, le matériau, ou la taille sont des éléments importants et relèvent d'un goût personnel. Un certain positionnement du mobilier dans l'espace peut également être préféré. Selon les pièces de l'habitation, il peut être disposé de manière sociopète (et donc favoriser les interactions) ou de manière sociofuge (et donc favoriser l'isolement).

La décoration de l'habitat exprime également largement cette identité : en décorant les lieux, l'occupant se distingue des autres. Il projette ses goûts esthétiques et affectifs. Selon Morin et al. (2009, p.68), l'investissement des espaces par l'entremise de la décoration prend beaucoup de temps, de ressources et d'émotions pour certains habitants.

La décoration se décline sous différentes formes : peintures, photos, sculptures, souvenirs, plantes,... Souvent, ces éléments ont une

signification particulière pour les occupants et influencent dès lors leur bien-être.

Enfin, les ambiances sonores préférées au sein de l'habitat sont également relativement personnelles. La plupart du temps, le calme et la tranquillité auditive favorisent le bien-être des habitants. Le bruit peut aussi avoir des effets bénéfiques sur l'individu (par exemple, la musique), mais s'il est mal géré, il peut devenir source de désagréments (il peut notamment entraîner une augmentation de la pression sanguine et une accélération du rythme cardiaque). (ULRICH, 1984).

Les différentes ambiances créées dans l'habitat dépendent également fortement, outre la personnalité de l'occupant, de la conception architecturale initiale. En effet, ces espaces, avant d'être vécus, sont conçus par l'architecte. Il est important que celui-ci saisisse les préférences des occupants, afin de privilégier une conception ou des adaptations répondant à leurs attentes.

Identité sociale

Nous l'avons vu, l'habitat est donc représentatif d'une identité personnelle. Cependant, la construction de cette identité reste tributaire d'une reconnaissance extérieure, d'une attestation par autrui. "Aussi bien individuelle que sociale, cette identité par le logement reflète bien la double dimension qui caractérise l'habitat, conçu à la fois comme un refuge, tourné vers l'intérieur et comme une voie d'accès vers la citoyenneté, un gage de participation sociétale." (BERNARD, 2005, p.20). Le chez-soi, marqueur d'identité, classe et range socialement la population dans différentes catégories. L'extérieur de l'habitat s'exprime en permanence et constitue un signe de repérage par rapport au reste de la collectivité. Représentant symboliquement l'être humain, il renvoie à l'image que l'on va se faire de l'habitation en tant qu'être humanisé, et donc de celui qui l'occupe (LARCENEUX, 2011, p.3).

Dans certains cas, cette identification sociale peut révéler un statut discriminant. En effet, l'espace est qualifié par un niveau de vie matériel et montre la capacité à habiter et être intégré dans la société. Dans un logement pour personne lésée médullaire, la limite entre l'identité sociale et l'adaptation du domicile est très fragile : d'une part, le manque d'adaptation est susceptible de menacer la dignité de la personne et d'affecter son image en la rendant dépendante des autres ; d'autre part, l'adaptation du domicile est une menace à l'identité sociale, car elle projette l'image d'une personne atteinte d'un handicap (MONTREUIL, 2012, p.30). Cette catégorisation du domicile a un impact

relativement négatif sur la relation à l'habitat : certaines personnes vont jusqu'à rejeter les adaptations en raison de leur apparence et ce, même si elles sont nécessaires pour leur bien-être (NOCON & PLEACE, 1997).

2.2.4. Lieu de socialité

Le chez-soi est un lieu d'accueil temporaire et, parallèlement, de partage quotidien avec autrui.

Accueil

Le chez-soi constitue un espace permettant à l'individu de trouver un équilibre entre les frontières de sa vie privée et de sa vie sociale et publique. Il lui procure le droit d'exclure ou d'inclure des personnes dans sa sphère intime (MORIN et al., 2009, p.35). L'habitat est alors profondément lié à la notion de seuil : "Franchir un seuil, c'est en effet l'acte de passer de la sphère publique à la sphère privée. (...) Cela ne doit pas se faire inconsidérément, il faut même y avoir été convié : on est alors convié à partager ce qui est dedans, l'intérieur secret, sacré, de la maison, à l'opposé d'un dehors profane ouvert à tous les vents, à tout inconnu." (MORIN et al., 2009, p.102). Une forme particulière de sociabilité se met alors en place : la sociabilité dite "privée", par opposition à la sociabilité "publique" (SERFATY-GARZON & CONDELLO, 1989, p.3).

Dans une habitation, le franchissement dans la sphère privée s'établit différemment selon les situations : n'importe qui n'entre pas n'importe où et l'accueil de l'hôte n'est pas identique pour chaque individu¹¹. Ces distinctions dépendent de quatre facteurs indépendants. "Le premier est de nature temporelle et concerne le moment de la visite et sa durée. Le second porte sur l'identité du visiteur, c'est-à-dire l'ensemble constitué par son sexe et son 'statut' dans sa relation à l'habitant : inconnu, ouvrier sollicité pour une tâche donnée, ami, parent, etc. Le troisième facteur est le but de la visite, tel qu'il est perçu par l'habitant et le quatrième enfin, la manière dont le visiteur 'interprète' sa visite, la vit et en communique le sens." (SERFATY-GARZON & CONDELLO, 1989, p.5).

Tant que la porte est close, l'habitant se voit libre et maître de son territoire. Lorsqu'il décide de l'ouvrir, une catégorisation du visiteur

¹¹ La totalité du paragraphe se base sur l'article : SERFATY-GARZON Perla & CONDELLO Montagna, 1989. "Demeure et altérité : mise à distance et proximité de l'autre". *Architecture & Comportement*, vol. 5, n°2, pp.161-173.

s'établit de manière spontanée : celui-ci est classé comme étranger complet, étranger familier, connaissance ou personne familière.

Dans le cas d'un étranger complet, l'habitant a tendance à maintenir une distance importante : il ne lui ouvre pas la porte ou le reçoit dans l'entrée du logement. Il garde ainsi un certain contrôle sur son habitat et ne doit pas renoncer à un pouvoir sur son propre territoire.

Lorsqu'il s'agit d'un étranger familier et donc d'une personne "connue de vue" (voisin, facteur, commerçant,...), l'habitant reste généralement sociable, sans devenir hospitalier. Un léger climat de confiance s'est établi, les échanges sont souvent quotidiens, mais n'engagent à rien. En accordant la nature des lieux de l'échange à celle de la transaction (les espaces qui ne sont ni tout à fait dehors, ni tout à fait dedans), l'occupant évite ainsi des situations troubles, mal identifiables et donc susceptibles d'être risquées.

Les personnes catégorisées comme connaissances (collègues de travail, gens rencontrés lors d'occasions particulières, personnes que l'on connaît, mais que l'on voit peu,...) correspondent à des individus avec lesquels l'hôte est prêt à être sociable, par obligation ou simplement parce que la rencontre n'est qu'occasionnelle.

Généralement, la discussion a lieu dans le séjour et la visite est préparée : "Recevoir au salon, c'est reconnaître qu'il faut honorer ses hôtes, mais c'est aussi leur donner à voir ce qu'il y a de plus soigné et de plus contrôlé dans la maison. Le fait de préparer la pièce pour la réception, par l'élimination des traces de la vie de tous les jours, des objets ordinaires ou utilitaires, équivaut à en gommer les évocations négatives ou humbles, les tensions dont elle est ordinairement le lieu." (SERFATY-GARZON & CONDELLO, 1989, p.14). Une mise en scène est alors opérée et installe un climat relationnel. Ces modalités varient cependant selon les références socioculturelles et personnelles.

Enfin, les personnes familières sont les membres de la famille ou les amis proches. Ils ont directement libre accès à toute la maison. Cependant, l'ami peut certes se rendre partout dans l'habitation, mais non penser ou agir comme s'il était chez lui. En effet, la sociabilité est une gestion des limites, "... un processus toujours recommencé de négociation de la porosité des frontières entre soi et les autres, une ouverture qui est en fait une interrogation sur soi-même : quel est le degré de proximité d'autrui qui me rassure sur l'intégrité de mon identité (...) ?" (SERFATY-GARZON & CONDELLO, 1989, p.16). Pour cette catégorie de personnes, les lieux de vie, principalement le salon et la cuisine / salle à manger, jouent un rôle important : par leurs configurations, ils permettent de recevoir, créent un cadre relationnel et favorisent les échanges. Le chez-soi permet alors de partager des moments avec les personnes ayant une place importante dans notre existence.

Toutes ces différenciations d'accueil et de cadres relationnels sont d'une grande importance dans l'expérimentation du chez-soi. En effet,

elles permettent, pour l'hôte, de garder un certain contrôle sur l'espace ; et rappellent au visiteur qu'il franchit le seuil d'un espace n'étant pas sien.

Lorsqu'une personne lésée médullaire reçoit un individu dans son habitation, il est nécessaire qu'elle puisse continuer à réaliser ces pratiques d'accueil de manière autonome. Si cette action s'avère impossible, deux situations opposées affectant négativement la relation au logis risquent d'apparaître.

La première consiste en un refus (volontaire ou involontaire) à l'interaction : la personne n'ouvre plus la porte aux visiteurs et s'isole dans son habitation. Le chez-soi peut alors s'associer à un sentiment d'enfermement ; l'espace est vécu comme une prison.

La seconde correspond à une absence quasi totale de seuil : suite à des incapacités physiques importantes, la personne laisse entrer (souvent verbalement) n'importe qui dans son logement et n'est plus véritablement maître des lieux. La position de force et de pouvoir autrefois éprouvée disparaît ou, dans tous les cas, diminue fortement.

Logement partagé

Au-delà de l'accueil et des visites temporaires, le chez-soi représente également un lieu de partage quotidien avec les autres occupants de l'habitat. Les espaces sont utilisés et appropriés par plusieurs personnes, installant une notion de respect mutuel vis-à-vis d'autrui.

Dans le cas d'un logement pour blessé médullaire, ce positionnement de l'autre dans la sphère familiale peut être relativement modifié. Parfois, les adaptations du domicile sont tellement axées sur les besoins de la personne lésée médullaire qu'elles peuvent avoir des répercussions négatives sur les autres membres de l'habitation (MONTREUIL, 2012, p.27). Heywood (2004/b, p.713) affirme alors qu'il faut considérer le domicile comme le milieu de vie de l'ensemble de la famille et non comme un lieu répondant uniquement aux besoins individuels du blessé médullaire. Les désirs et préférences des proches doivent également être pris en considération, sous peine, dans le cas contraire, de perturber significativement les relations interpersonnelles au sein de l'habitat. Heywood (2005, p.14) souligne d'ailleurs que si le rôle du chez-soi en tant que lieu de relations favorisant les relations avec les personnes importantes est incompris, alors les adaptations risquent d'être plus nuisibles que bénéfiques pour les habitants.

Parallèlement, les adaptations doivent privilégier une autonomie maximale de la personne lésée médullaire. Lorsqu'une aide régulière est nécessaire dans les actes de la vie quotidienne, la relation risque de s'altérer et l'équilibre familial d'être bouleversé. L'étude d'Heywood (2005,

p.14) a montré à quel point les personnes présentant une incapacité physique se sentaient accablées par la dépendance aux autres. Il est dès lors indispensable de minimiser autant que possible ce besoin permanent d'autrui dans l'habitat, afin de favoriser le chez-soi comme lieu de socialité.

Enfin, pour que les espaces partagés au sein de l'habitat soient sources de bien-être, il est nécessaire de ne pas négliger l'importance des espaces privés. Nous l'avons vu, l'habitat étant fortement lié au soi, l'habitant a besoin de pouvoir s'isoler, se ressourcer, se construire. L'intimité de certaines pièces permet une socialisation positive dans d'autres espaces. Si cette notion de vie privée n'est pas possible dans l'habitation, elle risque d'altérer fortement le lieu de vie comme espace de socialité.

2.2.5. Lieu d'ancrage et d'articulation avec l'extérieur

Le chez-soi est un lieu attachant, d'où l'habitant est libre de sortir et où il a envie de retourner.

Le chez-soi est qualifié de point d'ancrage. Il est source d'attachement pour les habitants. Cette dimension de la signification du chez-soi montre que l'habitat est bien plus qu'un lieu physique : elle souligne l'importance de la connotation affective du domicile. Souvent, des souvenirs positifs y sont rattachés. Le temps vécu dans l'habitation permet de développer un sentiment d'appartenance au lieu et au quartier. Parallèlement, un voisinage agréable et une bonne localisation du domicile ont également tendance à favoriser l'attachement à l'habitat, tout comme le fait d'être propriétaire du logement (MONTREUIL, 2012, p.75).

Cet attachement au chez-soi se reflète chez certains individus en regard de l'importance accordée à conserver le logement actuel. Elle est d'autant plus considérable pour les personnes en perte d'autonomie. "Ces dernières nous ont affirmé leur désir farouche de demeurer chez-soi le plus longtemps possible et ainsi retarder leur entrée dans une ressource d'hébergement." (MORIN et al., 2009, p.80). Suite à une lésion médullaire, si l'individu a la possibilité de rester dans son domicile, la réhabilitation sera facilitée. Le fait de connaître les lieux depuis longtemps et de pouvoir conserver les routines et les habitudes quotidiennes permet d'augmenter la capacité d'adaptation (MONTREUIL, 2012, p.28). A l'inverse, si l'occupant est contraint de déménager, le sentiment d'appartenance risque fortement de se perdre et devra être recréé. De même, certains changements dans la composition du

ménage ou dans le cycle de vie peuvent être à l'origine de cette perte d'attachement au domicile (MONTREUIL, 2012, p.28).

Parallèlement au sentiment d'appartenance, l'habitat est le lieu de la prise de conscience de soi permettant de se ressourcer, pour ensuite mieux s'ouvrir au monde plus tard (LARCENEUX, 2011, p.2). L'occupant peut quitter son domicile en ayant l'impression d'y laisser en sécurité tous les êtres et les objets importants pour lui. Il peut alors explorer des ailleurs en sachant qu'il retrouvera son chez-soi (ROOSEN, 2017/c, p.5). Lorsque le logement constitue un véritable lieu d'ancrage, cela implique donc que l'habitant éprouve l'envie d'y retourner. Cependant, comme l'exprime Heywood (2005, p.545), le chez-soi peut être un lieu où l'on retourne seulement si on est en mesure de le quitter. Si les adaptations ne permettent pas à la personne lésée médullaire d'entrer et sortir librement et de manière autonome du domicile, alors celui-ci devient un lieu de confinement.

De la même manière, pour éviter ce sentiment d'enfermement dans l'habitat, l'individu doit pouvoir accéder à son environnement extérieur proche. Souvent, des obstacles présents dans la communauté freinent la mobilité des personnes lésées médullaires : trottoirs, cheminements, entrées de boutiques, inaccessibilité du domicile des proches,... Or, ces entraves ont un impact sur la relation à l'habitat. En effet, "Le chez soi nécessaire à chacun déborde le cadre circonscrit par son appartement ou sa maison." (CASSAIGNE, 2006, p.3).

L'accessibilité de cet environnement extérieur nécessite une prise en compte de trois éléments : les transports liés aux activités (voiture adaptée, transports en commun, taxis,...), les facteurs environnants (climat,...), et l'implantation du site (facilités d'accès, espaces de stationnement, aménagement des abords, équipements à proximité,...). Aujourd'hui, les nouveaux équipements publics tiennent compte de cette accessibilité. Les *articles 414 et 415 du CWATUPE*¹² *relatifs à l'accessibilité et à l'usage des espaces et bâtiments ou parties de bâtiments ouverts au public ou à usage collectif par les personnes à mobilité réduite* imposent une série de normes en Wallonie. Bien que celles-ci permettent aux blessés médullaires d'accéder et utiliser les nouvelles infrastructures publiques, elles sont, selon la Faculté d'Architecture La Cambre Horta de Bruxelles (LA CAMBRE, 2004, p.8), malheureusement insuffisantes : "La fonction du droit et de la sanction est d'obtenir des comportements conformes (ce qui est une chose), pas de rendre moral : une chose est de punir celui qui se gare sur une

¹² Code Wallon de l'Aménagement du Territoire, de l'Urbanisme, du Patrimoine et de l'Energie (CWATUPE) qui sera remplacé le 1^{er} juin 2017 par le Code de Développement Territorial (CoDT).

place réservée aux handicapés, tout autre chose est de créer chez lui des dispositions éthiques qui l'écarteront de ce type d'attitudes, qui rendront évidente l'exigence de s'abstenir de tels comportements." Il est donc nécessaire de ne pas se limiter aux normes, mais d'intégrer cette manière de penser, ce changement d'attitude, dans notre culture.

Si l'environnement extérieur à l'habitation est accessible, il permet à l'individu une autonomie relative et par conséquent, une certaine sociabilité. Généralement, les personnes n'ayant pas accès à un transport adapté ou vivant dans un milieu rural ont plus de difficultés sur le plan de la réintégration sociale comparativement aux personnes vivant dans un milieu urbain (LEVESQUE, 2006, p.17).

Cependant, MEMO-Qc¹³ considère que "... la participation sociale des personnes handicapées n'est plus un concept marginal; c'est une réalité qui doit être au cœur des réflexions sur les enjeux sociaux modernes et des politiques municipales. Un des facteurs principaux favorisant l'inclusion des personnes handicapées est l'accessibilité universelle, qui permet à toute personne de réaliser des activités de façon autonome et de manière équivalente en bénéficiant des mêmes services, informations et installations que l'ensemble de la population." (MEMO-Qc, 2013, p.2).

Il ressort également de l'étude de Montreuil (2012, p.72) qu'avoir des activités en dehors de son domicile permet de se sentir moins frustré par sa nouvelle situation. Lorsque celles-ci se déroulent chaque semaine selon des horaires définis (cours de langue, sport, études,...), elles incitent les personnes à passer du temps en dehors de l'habitation et se révèlent bénéfiques pour leur bien-être à domicile.

¹³ Moelle épinière et motricité Québec.

3. SYNTHÈSE : ÊTRE SOI CHEZ SOI

L'architecture, par sa longévité, est l'accompagnatrice du processus de vie des habitants. Habiter un logement, c'est pouvoir y vivre au présent, y accumuler des objets liés aux souvenirs du passé, tout en y imaginant des perspectives futures. "Le domicile, en tant que cadre physique, social et personnel de vie, doit être traité dans sa dimension temporelle, comme le reflet de la nature dynamique et évolutive de l'expérience et de la signification du chez-soi pour les personnes." (MONTREUIL, 2012, p.14).

En effet, l'habitat n'est pas lié à une situation statique : le rapport entre l'espace fini et les attentes des habitants change. L'expérience du chez-soi se redéfinit tout au long de la vie à travers l'exposition à de nouvelles sphères d'influence (MONTREUIL, 2012, p.31).

Pour éviter d'altérer l'objectif de vie de l'occupant, il est nécessaire que l'habitat puisse évoluer avec le temps. Il doit permettre l'appropriation continue et favoriser les étapes de la vie : par exemple, l'agrandissement d'une famille, le départ des enfants une fois adultes, l'accueil d'une personne extérieure pendant un certain laps de temps, la vieillesse entraînant au fur et à mesure des besoins et envies différents, un accident modifiant la relation à l'habitat,... Autant de possibilités nécessitant une habitation flexible et incluant ce phénomène temporel.

Suite à un accident ou une maladie provoquant une lésion à la moelle épinière, une personne peut être amenée à devoir se déplacer en fauteuil roulant. Or, selon l'étude d'Ann Petermans et Erik Nuyts (2016, p.119), la santé / le bien-être physique est un des facteurs influençant le plus le bonheur d'une personne (deuxième facteur après la famille / les enfants / le partenaire). Pour continuer à procurer un certain bien-être à l'occupant dans son habitation, il est important de considérer de quelle manière les besoins peuvent être modifiés. Suite à une lésion médullaire, l'individu doit s'adapter à un nouveau mode de vie ; et l'habitat, lui, doit s'adapter à l'habitant (accessibilité et utilisabilité). Or, si les domiciles doivent évoluer avec leurs occupants, peu d'entre eux sont conçus en fonction de ce principe d'adaptation évolutive (MONTREUIL, 2012, p.31). La construction de logements qui intégreraient à la base le concept d'adaptabilité faciliterait pourtant la réalisation des adaptations nécessaires avec le temps (MONTREUIL, 2012, p.14).

La prise en compte de cette notion temporelle éviterait également un éventuel déménagement non désiré suite à une nouvelle situation de vie. Pour certaines personnes, celui-ci pourrait s'avérer très difficile et perturber l'équilibre quotidien mis en place. En effet, nous l'avons vu, le chez-soi est synonyme de stabilité pour beaucoup d'individus. Cette

stabilité contribue à la construction du sentiment d'appartenance à l'habitat. Le fait de demeurer plusieurs années dans le même logement et dans le même quartier conduit à des routines quotidiennes procurant un sentiment sécuritaire (MORIN et al., 2009, p.82). Un lien fort s'établit avec les lieux : "Les relations que les gens ont avec leur domicile ont des histoires, des futurs, des récurrences et des rythmes, qui affectent leurs expériences ainsi que les significations qui y sont rattachées." (MONTREUIL, 2012, p.14).

En intégrant un principe d'évolution du logement dès sa conception, le sentiment sécuritaire établi dans l'habitat peut perdurer. Le chez-soi constitue alors une véritable aide physique et psychologique pour l'habitant : par la conservation des repères habituels, il permet une évolution moins déstabilisante du nouveau mode de vie.

En évoluant au fil du temps, l'habitat doit donc conserver les spécificités qui font de lui un véritable chez-soi. Il doit procurer à l'occupant un sentiment sécuritaire. En outre, il doit lui permettre de réaliser des activités jugées importantes pour lui, de manière confortable et autonome. Puis, le domicile doit également pouvoir être personnalisé à l'image de l'habitant. Il s'agit d'un lieu identitaire, intime, lié à la personne qui l'occupe. Un environnement personnel est créé et est tributaire d'une identité sociale. L'habitat est également un lieu d'accueil temporaire, tout comme un lieu de partage quotidien. Enfin, il représente un point d'ancrage à partir duquel l'occupant a la possibilité de s'en aller et éprouve l'envie de revenir.

En conclusion, "Toute notre vie est liée à l'espace bâti, à l'architecture. Consciemment ou inconsciemment, cet environnement nous influence, nous conditionne, nous épanouit ou nous déprime. Le sentiment d'un 'chez-soi', d'un lieu d'identification est essentiel à notre bien-être. Un lieu qui présenterait une accumulation de difficultés insurmontables ne peut être un lieu de détente." (LA CAMBRE, 2004, p.61). Idéalement, le chez-soi doit, dès lors, pouvoir constamment répondre au mieux aux demandes, envies, et besoins des habitants.

Nous avons vu que "... cette altérité où se construit l'individu est simultanément psychique, cognitive, sociale, spatiale : celle du lieu – l'ici – où il émerge et de l'ailleurs – là – où se manifeste l'autre. C'est dans l'expérimentation permanente, corporelle et psychique de l'espace, que l'individu construit et éprouve son moi, son rapport à l'autre, au monde, à la société." (BONNIN, 2007, p.23).

Lors de la conception ou l'adaptation d'une habitation pour une personne lésée médullaire, la prise en compte du contexte personnel de l'individu, des dimensions fonctionnelles du logement, et des dimensions affectives de l'habitat constitue donc un canevas essentiel afin de se sentir véritablement *soi chez soi*.

ENTREVUES COMPREHENSIVES

1. METHODOLOGIE

1.1. Méthode d'entrevue

Le cadre théorique développé dans ce travail est mis en confrontation avec des interviews de personnes lésées médullaires.

La méthode choisie pour ces entrevues est celle de l'entretien compréhensif (KAUFMANN, 1996). Il s'agit d'une approche qualitative et non, quantitative. La rencontre consiste en un entretien libre sur base d'un objectif : l'intervieweur laisse l'interviewé s'exprimer librement, en orientant toutefois l'entretien vers les thèmes de la recherche. L'expression de la personne est respectée et stimulée par l'écoute active, des questions ouvertes et un feedback adéquat. Ce type d'entretien est parfois appelé non directif, car l'intervieweur n'influence pas l'expression, il adopte une position de neutralité. (ROOSEN & TIELEMAN, 2016).

Cette technique a été choisie dans l'objectif de comprendre le vécu et le ressenti des personnes lésées médullaires au sein de leur habitation. Ainsi, outre la compréhension des dimensions fonctionnelles du logement par l'observation du domicile, le vécu personnel et affectif de l'habitat est également abordé, via l'entrevue compréhensive.

1.2. Déroulement des entrevues

Les interviews réalisées se déroulaient au domicile des participants et duraient entre une heure et une heure et demie. Elles portaient sur les éléments suivants : la fonctionnalité du logement, l'explication d'une journée type, la perception subjective du domicile et diverses informations personnelles liées à la lésion.

Les premières questions étaient liées à la dimension fonctionnelle du logement et les adaptations domiciliaires éventuellement réalisées.

Puis, le participant décrivait une journée type. A cette étape de l'entrevue, nous faisons le tour de l'habitation ensemble, afin de comprendre au mieux le quotidien de l'individu. Un plan schématique du logement était réalisé et, avec l'accord de la personne, quelques photos du domicile étaient prises.

Ensuite, des questions relatives à la notion de "chez-soi" et aux dimensions affectives de l'habitat étaient posées.

Enfin, la dernière partie de l'entrevue concernait l'histoire personnelle du participant. Quelques informations liées à la lésion étaient brièvement abordées, ainsi que les incidences de la blessure au quotidien.

Ce déroulement de base était cependant très flexible. Diverses questions avaient été établies dans une grille d'interview¹⁴, mais l'échange ne suivait néanmoins pas un ordre précis. Les questions étaient, en effet, posées en fonction des réponses données au fur et à mesure par le participant. La grille d'interview constituait uniquement un canevas de base pour les thèmes abordés et permettait la réorientation de la discussion lorsque cela s'avérait nécessaire. La parole était laissée, prioritairement, à la personne lésée médullaire.

L'entièreté de l'entrevue était enregistrée, afin de permettre une concentration accrue sur la discussion plutôt que sur la transcription. Les modalités de déroulement de l'entretien et les informations relatives au droit de retrait et à la confidentialité des données ont été transmises aux participants par un formulaire de consentement¹⁵.

1.3. Diversité des participants

Les entrevues réalisées dans le cadre de ce mémoire sont au nombre de quatre. Une attention particulière a été portée, dans la mesure du possible, à la diversité des participants.

En effet, les personnes interrogées présentent différentes caractéristiques personnelles : au niveau du sexe, de la tranche d'âge, du type de handicap et du type de fauteuil roulant.

Concernant le domicile, les participants se distinguent par le type de logement et le type de propriété. De plus, les adaptations effectuées diffèrent également : certaines personnes ont adapté leur logement, d'autres ont déménagé dans un domicile adapté et, dans certains cas, la construction d'une nouvelle habitation a eu lieu.

Ce tableau relate cette diversité, pour chacune des entrevues (A, B, C, D), par le profil type de chaque participant et son logement. Les symboles (1), (2) et (3) correspondent à l'ordre chronologique des logements, établi à partir du moment de la lésion. La case "total" communique le nombre de personnes concernées par chaque critère.

¹⁴ Annexe 5 – Grille d'interview.

¹⁵ Annexe 6 – Formulaire de consentement à l'attention de la personne ayant une lésion à la moelle épinière.

| <i>Caractéristiques personnelles</i> | | | | | | |
|--------------------------------------|---------------------|----------|------------------|-----------------------------------|----------|--------------|
| <i>Critères de diversité</i> | | <i>A</i> | <i>B</i> | <i>C</i> | <i>D</i> | <i>Total</i> |
| Sexe | Homme | ✓ | ✓ | | ✓ | 3 |
| | Femme | | | ✓ | | 1 |
| Tranche d'âge lors de l'entrevue | 18-25 | | | | | 0 |
| | 26-35 | | | | | 0 |
| | 36-45 | | | ✓ | | 1 |
| | 46-55 | | | | ✓ | 1 |
| | 56-65 | | ✓ | | | 1 |
| | 66-75 | ✓ | | | | 1 |
| | 76 ou + | | | | | 0 |
| Tranche d'âge lors de la lésion | 0-7 | | | | | 0 |
| | 8-12 | | | | | 0 |
| | 13-17 | | | | | 0 |
| | 18-25 | | | ✓ | | 1 |
| | 26-35 | | ✓ | | ✓ | 2 |
| | 36-45 | | | | | 0 |
| | 46-55 | | | | | 0 |
| | 56-65 | ✓ | | | | 1 |
| | 66-75 | | | | | 0 |
| 76 ou + | | | | | 0 | |
| Type de handicap | Paraplégie | | ✓ | ✓ | ✓ | 3 |
| | Tétraplégie | ✓ | | | | 1 |
| Type de fauteuil roulant | Manuel | | ✓ | ✓ | ✓ | 3 |
| | Automatique | ✓ | | | | 1 |
| <i>Caractéristiques du logement</i> | | | | | | |
| <i>Critères de diversité</i> | | <i>A</i> | <i>B</i> | <i>C</i> | <i>D</i> | <i>Total</i> |
| Localisation du logement | Milieu rural | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | 4 |
| | Milieu péri-urbain | | | | | 0 |
| | Milieu urbain | | | | | 0 |
| Type de logement | Maison unifamiliale | ✓ | ✓ ⁽²⁾ | ✓ ⁽¹⁾ & ⁽³⁾ | ✓ | 4 |
| | Appartement | | ✓ ⁽¹⁾ | ✓ ⁽²⁾ | | 2 |
| | Logement collectif | | | | | 0 |
| | Logement social | | | ✓ ⁽²⁾ | | 1 |
| Statut de l'habitant | Propriétaire | ✓ | ✓ ⁽²⁾ | ✓ ⁽³⁾ | ✓ | 4 |
| | Locataire | | ✓ ⁽¹⁾ | ✓ ⁽²⁾ | | 2 |
| | Chez les parents | | | ✓ ⁽¹⁾ | | 1 |

| | | | | | | |
|------------------------------------|--------------------------------------|---|------------------|------------------|---|---|
| Situation sociale dans le logement | Seul | | | | | 0 |
| | En couple | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | 4 |
| | En famille | | | | | 0 |
| Processus d'adaptation du logement | Adaptation du logement existant | ✓ | ✓ ⁽¹⁾ | ✓ ⁽¹⁾ | ✓ | 4 |
| | Déménagement dans un logement adapté | | | ✓ ⁽²⁾ | | 1 |
| | Construction d'un logement adapté | | ✓ ⁽²⁾ | ✓ ⁽³⁾ | | 2 |

1.4. Méthode d'analyse des données

Comme vu précédemment, les interviews abordent, tout comme le cadre théorique, le contexte personnel de l'individu lésé médullaire, les dimensions fonctionnelles de son logement et les dimensions affectives de l'habitat. Ainsi, pour chaque entrevue, ces trois points sont développés.

Concernant le contexte personnel du participant, une carte identitaire est d'abord exposée. Celle-ci établit le profil de l'individu en fonction du sexe, de la tranche d'âge lors de l'entrevue, de la tranche d'âge lors de la lésion, de la cause de la lésion, du type de handicap, du type de fauteuil roulant, de l'autonomie conservée au quotidien, de la profession actuelle et de la profession avant la lésion.

Les participants sont ensuite brièvement présentés.

Pour les dimensions fonctionnelles du logement, un tableau des caractéristiques est également réalisé. Il reprend : la localisation du logement, le type de logement, les niveaux existants, les niveaux accessibles, le statut de l'habitant, la situation sociale dans le logement, le nombre d'années vécues dans le logement avant la lésion, le nombre d'années vécues dans le logement après la lésion, le processus d'adaptation du logement et les aides financières reçues.

Une axonométrie éclatée regroupant les différents niveaux est réalisée pour chaque logement, afin de percevoir au mieux la réalité de la situation. Elle permet de comprendre, de manière plus aisée, la distribution intérieure des espaces et les différentes adaptations éventuellement réalisées.

Enfin, les dimensions affectives de l'habitat retracent les ressentis éprouvés par rapport aux caractéristiques identifiées dans la signification du chez-soi : lieu de sécurité, lieu d'activités quotidiennes,

lieu d'identité, lieu de socialité et lieu d'ancrage et d'articulation avec l'extérieur.

Pour chacune d'entre elles, nous constatons également si la perception de l'individu vis-à-vis de l'habitat est relativement positive (pastille verte : plus d'éléments positifs que négatifs), relativement mitigée (pastille orange : autant d'éléments positifs que négatifs) ou relativement négative (pastille rouge : plus d'éléments négatifs que positifs).

Les entrevues sont, pour finir, confrontées et analysées. Les points importants ressortis de chacune d'entre elles sont mis en évidence parallèlement à la question de recherche générale : *Comment permettre à une personne lésée médullaire de retrouver un véritable "chez-soi" ?*

Cette approche, basée sur quatre cas d'étude spécifiques, ne se veut pas représentative de l'ensemble des personnes lésées médullaires. Les résultats ne peuvent être généralisés, mais permettent néanmoins d'attirer l'attention des concepteurs sur un ensemble d'éléments importants à prendre en compte lors de la construction ou l'adaptation d'une telle habitation.

2. RECOLTE DES DONNEES

2.1. Entrevue A

2.1.1. Contexte personnel du participant A

| <i>Profil du participant A</i> | |
|----------------------------------|--|
| Sexe | Homme |
| Tranche d'âge lors de l'entrevue | 65-75 |
| Tranche d'âge lors de la lésion | 65-75 |
| Année de la lésion | 2013 |
| Cause de la lésion | Chute à l'extérieur du domicile |
| Type de handicap | Tétraplégie |
| Type de fauteuil roulant | Automatique |
| Autonomie conservée | Dépendant d'autrui pour plusieurs actes quotidiens |
| Profession actuelle | Retraité |
| Profession avant la lésion | Conducteur de travaux (construction) |

Caractéristiques physiques

Suite à une chute entraînant la fracture de deux vertèbres et l'écrasement de la moelle épinière, Monsieur A. est devenu tétraplégique.

Après l'accident, la paralysie se situait jusqu'au cou. Cependant, grâce à la rééducation, certaines fonctions ont été récupérées et, aujourd'hui, il peut à nouveau mouvoir légèrement ses membres supérieurs. Une certaine force dans les bras est revenue, mais est absente au niveau des doigts : l'individu est, par exemple, capable de lever les bras, mais ne sait pas tourner une clé dans une porte. Ses mains sont constamment repliées sur elles-mêmes. Pour pouvoir tendre ses doigts, le participant doit porter des prothèses.

Contrairement aux bras, les deux membres inférieurs sont, par contre, complètement paralysés et les déplacements s'effectuent, dès lors, à l'aide d'un fauteuil roulant automatique. Celui-ci est relativement lourd : 270 kg au total lorsque Monsieur A. est dessus.

Sur le plan moteur, un autre point est rapporté par l'individu : des spasmes corporels (motricité réflexe) apparaissent suite à une certaine nervosité et provoquent des douleurs intenses.

Il explique également ses douleurs fréquentes au niveau des mains : les poings se resserrent tellement fort que ça en devient douloureux.

De plus, l'individu éprouve des difficultés pour parler et respirer.

Au niveau physique, Monsieur A. rapporte une certaine négativité : *"C'est pas souvent que je me sens bien dans mon corps."*

Caractéristiques psychologiques

A l'annonce du handicap, Monsieur A. affirme que *"...c'était une catastrophe pour tout le monde."*

Cependant, immédiatement, le personnel médical a insisté sur l'importance de la cohésion entre le corps et l'esprit. Le participant explique que tous les médecins, infirmiers et kinésithérapeutes lui ont dit : *"Monsieur, la première chose que vous devez faire, la chose la plus importante, c'est accepter votre handicap. Ce sera dur, mais il le faut."*

Grâce à son tempérament positif et une récupération de certaines fonctions, Monsieur A. a alors appris à accepter la lésion. Aujourd'hui, malgré une certaine déception due à l'impossibilité d'utiliser ses mains adéquatement, le participant se dit serein vis-à-vis de son handicap. Il a conservé son caractère enjoué et bon vivant : *"Je garde le sourire et la bonne humeur, un peu même farceur de temps en temps. Et voilà, ça se passe très bien."*

Caractéristiques sociales

Cet esprit positif est notamment dû au soutien de son épouse. A l'annonce du handicap, celle-ci s'est montrée relativement soudée : *"Si tu l'acceptes, ce sera dur, mais je l'accepterai."* Aujourd'hui, elle ajoute : *"On fait bloc, on se soutient l'un l'autre, parce que bon il y a des moments où j'en ai jusqu'au-dessus, [...] [A.] aussi, mais voilà."* Tous deux affirment qu'un soutien mutuel est très important. Leur relation est également favorisée par la réalisation d'activités communes en dehors du domicile : *"On va souvent au restaurant, on sort beaucoup avec [...] [mon épouse]. Il faut. Pour elle surtout, parce que bon..."*

Suite à la lésion et les limitations physiques engendrées, d'autres relations quotidiennes se sont mises en place : les relations avec les soignants. En effet, Monsieur A. étant dépendant d'autrui pour plusieurs activités, un infirmier et un kinésithérapeute sont présents, tous les matins, afin de l'aider dès le réveil : le sortir du lit, le laver, l'habiller,

manipuler ses jambes, l'installer sur le vélo électrique,... Cette présence journalière semble lui convenir : *"C'est très bien comme ça."*

De la même manière, il a fortement apprécié les moments passés avec les soignants lors de sa rééducation après l'accident : *"Les kinés et tout le personnel étaient hyper sympas. [...] J'ai bien rigolé là-bas. Les huit mois sont passés comme si j'étais en vacances."*

Au niveau des relations amicales, liées aux loisirs ou aux anciennes activités professionnelles, une connotation positive est également présente. Avant son accident, Monsieur A explique qu'il avait son *"nez un peu partout"*. Il avait énormément de contacts avec diverses personnes et était quelqu'un de fort apprécié. De plus, il s'investissait énormément dans l'organisation du village : membre du syndicat d'initiative, gestionnaire de la salle de quartier, etc... Aujourd'hui, ces relations n'ont pratiquement pas changé. Le participant est resté actif dans ses fonctions et a conservé des liens affectifs positifs avec ses amis, ses voisins ou ses anciens collègues de travail : *"Maintenant, quand je vais quelque part, par exemple à un concert dans la salle, il y a presque toujours quelqu'un près de moi qui vient me parler."*

Monsieur A. considère que sa force, c'est d'être ouvert aux autres : *"Il y a beaucoup de personnes qui ont peur, qui ne savent pas quoi dire. Moi je les mets tout de suite à l'aise, je leur dis ce que j'ai eu et je leur dis ce que j'ai."* Il raconte, à ce propos, une anecdote récente, lorsqu'il était au restaurant avec son épouse : *"Il y avait une personne qui me regardait. Eux étaient assis là et nous on était assis près d'eux, deux pas plus loin. L'homme me regardait et je voyais, parce qu'il était encore dans ma vision. Après l'entrée, je vais le trouver et je lui dis 'voilà, il y a quatre ans, j'avais des jambes comme vous ; et je suis tombé et j'ai eu la moelle épinière abîmée'. Et on raconte, on raconte. Je retourne à table pour manger le plat. Après le plat, c'est lui qui vient chez moi, enfin eux qui viennent chez nous, pour parler (rires). Donc tu vois, je VAIS vers les personnes."*

Parallèlement, il exprime également qu'il n'aime pas quand les gens ne le regardent pas du tout. Il estime qu'il ne faut pas avoir peur de lui ; qu'après tout, sa *"tête est toujours normale"*.

2.1.2. Dimensions fonctionnelles du logement A

| <i>Caractéristiques du logement A</i> | |
|--|---------------------------------|
| Localisation du logement | Milieu rural |
| Type de logement | Maison unifamiliale |
| Niveau(x) existant(s) | RDC (caves), R+1, combles |
| Niveau(x) accessible(s) | RDC (caves), R+1 |
| Statut de l'habitant | Propriétaire |
| Situation sociale dans le logement | En couple |
| Nombre d'année(s) vécue(s) dans le logement avant la lésion | 41 |
| Nombre d'année(s) vécue(s) dans le logement depuis la lésion | 4 |
| Processus d'adaptation du logement | Adaptation du logement existant |
| Aides financières reçues | Non accordées par l'AViQ |

L'habitation de Monsieur A. est une maison unifamiliale individuelle, située dans un petit village rural. Elle est entourée d'un grand jardin en légère pente (début du jardin au niveau de la rue ; fin du jardin au niveau du R+1) et est construite sur trois niveaux : le premier, à rue, comprend le garage et les caves ; le second rassemble toutes les pièces de vie (entrée principale, hall de distribution, salon, cuisine, bureau, salle de bain, deux chambres à coucher) ; et le troisième est situé dans les combles, il s'agit d'un grenier non aménagé.

Pour rendre la maison accessible et utilisable après l'accident, peu d'interventions ont dû être réalisées.

La plus grosse modification se situe au niveau de l'accès à l'étage principal. En effet, l'escalier extérieur menant à l'entrée ne pouvant plus être utilisé par Monsieur A., les propriétaires ont installé un élévateur reliant le sous-sol au R+1. Ainsi, pour accéder aux pièces de vie, l'individu entre par le garage, puis monte d'un niveau, grâce à cette installation.

La seconde intervention importante réalisée suite à l'accident est la construction d'une terrasse à l'avant de l'habitation. Celle-ci permet à Monsieur A. d'accéder à l'extérieur depuis la porte d'entrée ; elle se situe un étage au-dessus de la voirie.

Une fois à l'intérieur, les déplacements en fauteuil roulant sont assez aisés. En effet, l'habitation était, déjà au départ, relativement spacieuse et bien configurée : toutes les pièces sont distribuées à partir d'un grand hall (plutôt qu'un couloir étroit qui aurait posé problème), toutes les portes ont des largeurs de passage de 80 cm minimum et toutes les pièces ont une superficie adaptée pour circuler en fauteuil roulant.

De plus, Monsieur A. et son épouse avaient rénové la salle de bain quatre ans avant l'accident dans l'optique de pouvoir l'utiliser facilement quand ils seraient plus âgés. Une douche sans marche (juste un léger rebord de 2-3 cm) avait été installée et le WC rehaussé à 50 cm du sol. Une fois encore, l'espace était, en outre, déjà relativement spacieux. Pour réaliser des transferts, un palan est utilisé. Il s'agit d'un dispositif mobile permettant de soulever l'individu à partir d'un harnais. Le palan est assez imposant et nécessite donc, également, des superficies importantes.

Au niveau des revêtements de sol, les déplacements étaient facilités : toute l'habitation comprend soit du carrelage, soit du parquet.

Et enfin, les fenêtres étaient disposées à des hauteurs acceptables, avec des largeurs relativement importantes permettant une bonne vision vers l'extérieur.

Au niveau fonctionnel, le logement du participant était donc, au départ, relativement adéquat pour une personne circulant en fauteuil roulant. Cependant, quelques légers inconvénients demeurent.

Premièrement, dans la salle de bain, Monsieur A. préférerait, pour une question de facilité, disposer d'une douche italienne plutôt qu'une douche avec un léger rebord, comme c'est le cas actuellement. Cela éviterait de devoir placer, pour chaque utilisation, une plaque de bois percée dans le bac de douche ainsi qu'une légère pente pour y accéder. Ensuite, au niveau des portes, l'individu éprouve quelques difficultés. Avec l'habitude, il parvient à les ouvrir en appuyant le poing fermé sur la poignée ; mais quand la porte est plus lourde (ex. : le frigo), c'est relativement compliqué.

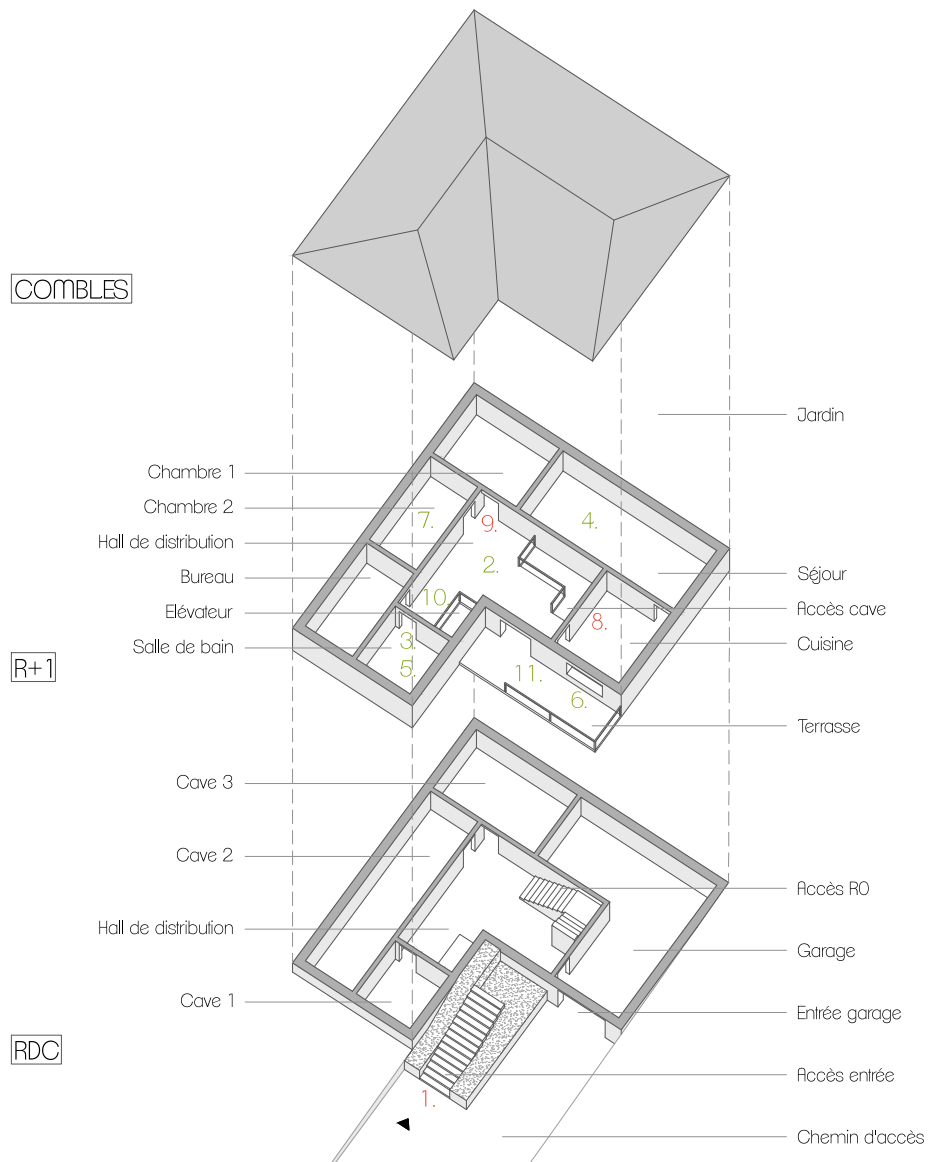
Toujours concernant les portes, certaines sont trop proches des murs adjacents : les 50 cm entre la porte et le mur perpendiculaire ne sont pas respectés et provoquent des difficultés d'accès à la poignée.

Enfin, au niveau des meubles, l'accès est difficile suite à l'encombrement des jambes. Dans la cuisine, par exemple, Monsieur A. ne peut utiliser correctement le plan de travail. Il précise cependant que, dans son cas, cela n'est pas un problème ayant beaucoup d'importance, car il ne sait, de toute façon, pratiquement pas manipuler d'éléments avec ses mains.

Pour adapter sa maison, Monsieur A. n'a pas disposé d'aide financière. En effet, l'AViQ n'est pas intervenue, car l'individu était âgé de plus de 65 ans. L'entièreté des travaux et matériaux nécessaires à la réalisation de l'ascenseur et la terrasse a été payée par les propriétaires. Heureusement, ayant travaillé dans le domaine de la construction, le participant a bénéficié d'aide de ses anciens collègues, amis, membres de la famille,... Ainsi, ceux-ci ont fabriqué un système d'ascenseur plutôt que d'installer un ascenseur : il n'était pas envisageable de payer 25 000 euros sans aucune aide financière, surtout pour l'utiliser

seulement sur un étage. Concernant les aides et conseils d'aménagement du domicile, une ergothérapeute est venue visiter les lieux. Cependant, étant donné le peu d'interventions nécessaires, le processus ne s'est pas prolongé davantage.

Voici, dans cette axonométrie de l'habitation de Monsieur A., les éléments existant au départ (positifs en vert, négatifs en rouge) et les adaptations réalisées, par la suite, afin de rendre le logement accessible et utilisable.



Existant

- 1. Escaliers d'accès à l'entrée
- 2. Hall de distribution spacieux
- 3. Portes larges
- 4. Espaces spacieux
- 5. Salle de bain rénovée
- 6. Fenêtres basses et grandes
- 7. Carrelage ou parquet dans toutes les pièces
- 8. Meubles de cuisine jusqu'au sol
- 9. Portes proches des murs adjacents

Adaptations

- 10. Elévateur RDC - R+1
- 11. Terrasse à l'avant



Figure 12 - Axonométrie logement A

2.1.3. Dimensions affectives de l'habitat A

Lieu de sécurité

La configuration du domicile permet à Monsieur A. de se sentir en sécurité vis-à-vis des chutes ou des dangers potentiels dans l'habitat (garde-corps autour de l'escaliers, espaces larges réduisant les obstacles non sécuritaires, etc...).

Il rapporte néanmoins un souvenir marquant datant de son retour au domicile après l'hospitalisation. Pendant quelques jours, le participant a été victime d'hallucinations. L'habitat est alors devenu un lieu d'insécurité car, inconsciemment, il se cognait dans des meubles ou risquait des chutes dans l'escalier. Heureusement, cette période fut temporaire et aujourd'hui, Monsieur A. semble être satisfait de son logement sur le plan sécuritaire.

Lieu d'activités quotidiennes

Monsieur A. passe la plupart de ses journées dans son domicile. Tous les matins, ses activités se résument à des soins personnels avec le passage d'un infirmier et d'un kinésithérapeute. Ensuite, l'après-midi, il s'occupe avec diverses activités. Généralement, il s'agit de lire ou de répondre à des mails sur l'ordinateur. Il explique qu'il trouve toujours quelque chose à faire : *"Je ne m'ennuie jamais, ça c'est mon tempérament. Je ne me suis jamais ennuyé de ma vie."*

Pour pouvoir réaliser des activités de manière confortable, des circulations et espaces spacieux, ainsi que des largeurs de passage importantes sont, selon Monsieur A., des éléments essentiels.

Trois autres facteurs interviennent également dans sa réflexion.

Le premier concerne la température ambiante. Celle-ci est plus élevée dans les pièces de vie (24°C). En effet, étant relativement peu en mouvement, le participant explique qu'il est devenu frileux et qu'il apprécie la chaleur : *"On a un poêle dans le séjour [...] je me mettrais bien dessus ! Juste pour [...] [mon épouse] c'est trop chaud mais moi... Ahhh comme c'est bon !"*

Le deuxième facteur est la réalisation de la terrasse à l'avant de la maison. Etant située plein sud et accessible directement depuis les pièces de vie, Monsieur A. considère qu'il s'agit d'un véritable atout pour son confort de vie. Il adore y passer du temps en été.

Enfin, un dernier point relatif au confort est ressorti de la discussion. Bien que moins lié à l'habitation en elle-même, ce dispositif mobile semble très important pour Monsieur A. : il s'agit du motomètre.

Le motomètre est un appareil électrique permettant de tourner les jambes de l'individu, comme sur un vélo. Pendant cette automatisation pour les membres inférieurs, le participant actionne ses bras sur un guidon en les tournant également, soit de manière libre, soit avec un léger frein activé.

Ce dispositif avait été testé par Monsieur A. lors de sa rééducation après l'accident. Malgré son prix élevé, l'individu désirait en avoir un à domicile. Il l'utilise, maintenant, deux à trois fois par jour et considère qu'il s'agit d'un appareil important pour son confort, car permettant de soulager la douleur : *"Ca fait du bien, pour les jambes et pour tout. Je ne rate aucune séance."*

Au niveau de l'autonomie dans la réalisation d'activités, le domicile permet une certaine liberté d'action. Celle-ci est liée à la possibilité pour l'individu de circuler où il désire, notamment grâce à : l'accès à toutes les pièces de l'habitation, la présence de portes et circulations assez larges, un accès à l'extérieur facile et la présence de grands espaces ouverts facilitant les déplacements. L'installation de l'élévateur fut un point important : Monsieur A. est ravi de pouvoir utiliser ce dispositif de manière autonome.

Cependant, suite à la lésion, un besoin d'aide pour de nombreuses tâches est nécessaire et ne permet donc pas au logement de constituer un véritable lieu d'autonomie.

Lieu d'identité

Au niveau personnel, Monsieur A. conserve peu d'intimité dans son domicile étant donné ce besoin d'aide constant pour la réalisation des soins personnels.

Cependant, la configuration du logement lui permet de s'isoler et favorise, ainsi, la relation au soi. En effet, le participant est capable de circuler et de se rendre dans une pièce de manière autonome pour s'y ressourcer. De plus, tous les espaces étant fermés (pas de grande pièce liant plusieurs fonctions), une intimité d'autant plus importante est apportée.

Au niveau identitaire, l'individu considère que son habitation le représente par la décoration et l'esthétique du lieu. Il mentionne que ces éléments sont importants dans un chez-soi et qu'il aime particulièrement le blanc, la clarté, la luminosité et les fenêtres. Monsieur A. explique, par exemple, qu'il préfère passer du temps dans la cuisine car celle-ci, étant exposée plein sud, dispose de plus de lumière que le salon. Il exprime détester les espaces sombres.

Monsieur A. et son épouse se sont appropriés le domicile, depuis de nombreuses années et celui-ci reflète aujourd'hui leurs préférences ; notamment au niveau du mobilier (principalement à caractère ancien, en bois brillant), des couleurs (claires et lumineuses), et de la décoration (relativement discrète, peu d'objets ornementaux exposés).

Le domicile constitue également une source d'identification personnelle car il est porteur de souvenirs : Monsieur A. habite dans ce logement et ce quartier depuis de nombreuses années.

Enfin, au niveau de l'identité sociale, l'habitation n'est pas porteuse d'un statut discriminatoire.

De l'extérieur, aucun élément ne laisse transparaître le fait qu'il s'agit d'une habitation pour une personne à mobilité réduite. Au contraire, un grand escalier permet l'accès à la porte d'entrée.

A l'intérieur, le seul élément fixe et directement en lien avec l'incapacité, installé suite à la lésion, est l'ascenseur. D'autres éléments mobiles sont également nécessaires, mais sont relativement peu présents et ne stigmatisent pas l'habitation.

Lieu de socialité

Suite à la lésion médullaire, la notion d'accueil a changé : les membres de la famille entrent par la porte sans se signaler ; et les habitués (infirmiers, etc.) sonnent puis entrent directement. Monsieur A. n'a plus vraiment la possibilité de contrôler l'accès à son logement.

Concernant les personnes non-habituées, plutôt que de leur ouvrir la porte, l'individu doit crier "entrez". Outre la difficulté que cela implique au niveau de sa voix, il ne peut, à nouveau, pas savoir qui entre chez lui et ainsi adapter son comportement.

Concernant les relations au sein de l'habitat, l'épouse de Monsieur A. est la seule personne vivant avec lui quotidiennement. Suite à la lésion de son mari, Madame A. a adopté un rôle supplémentaire d'aide. Cependant, cette évolution ne semble pas avoir significativement modifié leur relation au sein de l'habitat.

Leur domicile reste un lieu de partage favorisant les relations interpersonnelles et où chacun trouve sa place.

Lieu d'ancrage et d'articulation avec l'extérieur

L'habitation de Monsieur A. est un véritable lieu d'ancrage pour lui. On distingue une forte appartenance au quartier : 45 années passées dans le logement, vie entière vécue dans le village, relations et activités importantes au sein du quartier,... Il s'agit d'un lieu chargé d'affection.

Le participant exprime qu'il ne préférerait pas habiter ailleurs et qu'il désirerait vivre dans ce logement pour toujours.

Le domicile est un véritable lieu d'ancrage, car il permet également d'aller et revenir. Quatre facteurs entrent alors en jeu, dans le cas de Monsieur A.

Premièrement, l'accès à l'extérieur du domicile est favorisé par l'installation de l'élévateur et la création de la terrasse à l'avant.

Ensuite, la présence du RAVeL à proximité du logement est un point important : en été, Monsieur A. peut se rendre jusqu'à 30 km plus loin que sa maison de manière autonome.

En outre, la possession d'un fauteuil roulant manuel supplémentaire favorise cette possibilité de quitter le domicile. En effet, lorsque le participant souhaite se rendre dans un lieu où il ne peut accéder en chaise roulante, il utilise ce fauteuil manuel afin que deux personnes puissent le porter pour entrer (90kg au total au lieu de 270kg pour le fauteuil roulant électrique). Le fait d'avoir cette chaise complémentaire était un impératif pour lui. Il peut ainsi accéder à plusieurs endroits normalement inaccessibles dans sa situation.

Enfin, Monsieur A. explique l'importance d'avoir des activités en dehors de son domicile, afin de ne pas assimiler son logement à un lieu d'enfermement. Personnellement, il est relativement occupé par des réunions de quartier et la gestion de la salle du village. Il exprime qu'il essaie de sortir beaucoup et que ces activités à l'extérieur sont bénéfiques à son bien-être.

Monsieur A. rapporte néanmoins un inconvénient majeur concernant l'environnement extérieur : l'état des routes en Belgique. Suite aux nombreuses irrégularités des voiries, chaque sortie en voiture s'apparente à un moment désagréable.

De plus, le fait de pouvoir conduire lui-même un véhicule adapté aurait été préférable pour des sorties plus fréquentes du domicile. Malheureusement, cette action s'avère impossible, pour une question de sécurité, suite à ses limitations physiques au niveau des bras et des mains.

En conclusion, la relation au chez-soi de Monsieur A. est principalement positive. L'évolutivité des lieux fut un point majeur : grâce à des pièces, circulations et passages spacieux dès le départ, l'habitation a pu évoluer aisément suite à la lésion médullaire. Elle n'a pas nécessité d'installations ou d'adaptations trop énergivores ; physiquement, psychologiquement, spatialement et/ou économiquement parlant. De plus, Monsieur A. a pu conserver le logement dans lequel il vivait, et auquel il est tant attaché.

| <i>Dimensions de la signification du chez-soi</i> | <i>Evaluation</i> |
|---|-------------------|
| Lieu de sécurité | ● |
| Lieu d'activités quotidiennes | |
| Confort | ● |
| Autonomie | ● |
| Lieu d'identité | |
| Intimité | ● |
| Identification | ● |
| Appropriation | ● |
| Identité sociale | ● |
| Lieu de socialité | |
| Accueil | ● |
| Logement partagé | ● |
| Lieu d'ancrage et d'articulation avec l'extérieur | ● |

2.2. Entrevue B

2.2.1. Contexte personnel du participant B

| <i>Profil du participant B</i> | |
|----------------------------------|------------------------------------|
| Sexe | Homme |
| Tranche d'âge lors de l'entrevue | 56-65 |
| Tranche d'âge lors de la lésion | 26-35 |
| Année de la lésion | 1993 |
| Cause de la lésion | Chute lors d'une activité sportive |
| Type de handicap | Paraplégie |
| Type de fauteuil roulant | Manuel |
| Autonomie conservée | Totale |
| Profession actuelle | Architecte |
| Profession avant la lésion | Maçon |

Caractéristiques physiques

Suite à une chute sportive, Monsieur B. est devenu paraplégique. Il se déplace dès lors, depuis 24 années, à l'aide d'une chaise roulante manuelle.

Sur le plan physique, outre la paralysie des membres inférieurs, plusieurs troubles sont apparus. Il aborde trois points précis : la sensibilité superficielle, le système vésico-intestinal et le système musculaire.

Premièrement, Monsieur B. présente une absence totale de sensibilité au niveau des jambes. Il est alors fréquemment atteint de brûlures : *"Parfois, je prends une tasse de café, je la coince [...] [entre mes jambes], puis le temps de faire 8m j'ai une plaie. Pas profonde, en un mois c'est refermé ; mais on en a toujours."* Il ajoute que : *"C'est bien utile de sentir, d'avoir la sensibilité jusqu'au bout des doigts. Ca a son rôle."*

Ensuite, l'individu explique son incontinence en mentionnant qu'il doit contrôler toutes les quatre heures si un passage aux toilettes s'impose. Enfin, au niveau musculaire, Monsieur B. rapporte son manque d'abdominaux et, dès lors, sa difficulté à se relever une fois couché. Il explique qu'un coach sportif se rend à son domicile une fois par semaine afin de réaliser des exercices de musculation et d'assouplissement. C'est *"pour ne pas s'encroûter"*, dit-il.

Il ajoute également avoir parfois quelques maux de dos, mais généralement peu graves.

Caractéristiques psychologiques

Monsieur B. est dans un état d'esprit très positif depuis l'accident : *"Je considère pas que c'est un malheur pour moi. Pas du tout, c'est même une chance. J'ai rencontré plein de gens, j'ai fait plein de choses que je n'aurais même pas espéré faire. Si je fais un bilan, dans la case négatif, il n'y a pas grand chose. Donc c'est une chance pour moi. Ça choquait un peu au début ; ça pouvait aussi paraître comme une formule toute faite. Mais après 24 ans maintenant je peux toujours le dire. Donc c'est pas une posture, c'est l'état d'esprit dans lequel je suis. J'ai passé 24 années merveilleuses."*

Caractéristiques sociales

Monsieur B. n'a pas abordé ses relations familiales et amicales. Cependant, le participant étant autonome pour pratiquement toutes les activités quotidiennes, son épouse, avec qui il vit quotidiennement, n'a pas un rôle d'aidant vis-à-vis de lui, suite à la lésion.

Concernant les soignants (aides extérieures), dans le cas de Monsieur B, ces relations sont pratiquement inexistantes. En effet, il ne nécessite pas de soins particuliers au quotidien. Seuls un kinésithérapeute et un coach sportif se rendent, une fois par semaine, à son domicile.

Le participant a mentionné qu'il s'entendait très bien avec tous les gens de son quartier.

Il a également évoqué un point favorisant son quotidien sur le plan social : *"La société a évolué aussi, avant on les cachait presque les handicapés. Maintenant il y a des lois, il y a des obligations, il y a des droits qui ont été reconnus."*

2.2.2. Dimensions fonctionnelles du logement B

| <i>Caractéristiques du logement B</i> | |
|--|--------------------------------------|
| Localisation du logement | Milieu rural |
| Type de logement | Maison unifamiliale |
| Niveau(x) existant(s) | RDC, combles |
| Niveau(x) accessible(s) | RDC |
| Statut de l'habitant | Propriétaire |
| Situation sociale dans le logement | En couple |
| Nombre d'années vécues dans le logement avant la lésion | 0 |
| Nombre d'années vécues dans le logement depuis la lésion | 20 |
| Processus d'adaptation du logement | Déménagement dans un logement adapté |
| Aides financières reçues | AViQ |

Avant l'accident, Monsieur B. habitait dans un appartement. Suite à la lésion, cet appartement a été adapté, par des membres de sa famille, afin de pouvoir être directement utilisé lorsque le participant sortirait de l'hôpital. Une rampe pour franchir trois marches a été réalisée et la salle de bain réaménagée.

Pour cet appartement, Monsieur B. a disposé d'aides d'ergonomes, mais apparemment peu efficaces : *"Ils se plantaient, ils mettaient une douche de 90 sur 90 alors que, quand tu es assis, il faut au moins 1,25m sinon l'eau dégouline hors."*

Concernant les aides financières, aucune demande n'a été introduite, car Monsieur B. avait, déjà avant l'accident, le projet de construire sa propre maison. La demande était donc plus intéressante dans ce dernier cas.

Pour cette nouvelle construction, le participant disposait déjà d'un terrain. Cependant, suite à la lésion, il s'est avéré ne plus convenir : la pente était trop importante. Monsieur B. a alors cherché un nouvel emplacement et fait construire la maison.

Aujourd'hui, il vit dans cette habitation depuis 20 années. C'est sur ce projet que nous nous pencherons dans le cadre de ce travail.

Le logement de Monsieur B. est situé sur un vaste terrain plat dans un petit village rural. Il est entouré d'un grand jardin et présente un plan d'eau à l'arrière. L'habitation s'établit sur un seul niveau de plain-pied (140m²) rassemblant toutes les pièces de vie : salon, cuisine, salle à manger, bureau, deux chambres, deux salles de bain, WC, entrée, buanderie, et garage. Des combles sont également présents, mais sont

relativement bas et non aménagés : ils servent uniquement de rangements d'archives.

Lors de la conception, plusieurs principes ont été adoptés afin de rendre la maison accessible.

Premièrement, les espaces sont assez spacieux. Le salon / salle à manger a une superficie d'environ 8x8m.

Parallèlement, les circulations et passages sont assez larges pour permettre un déplacement aisé en fauteuil roulant.

Les portes permettant un accès vers l'extérieur sont, en outre, étudiées afin d'éviter toute marche ou tout rebord important.

Au niveau du mobilier, les hauteurs d'atteinte, de préhension et de confort ont été prises en compte.

Ainsi, dans le bureau, Monsieur B. peut attraper ses classeurs depuis la position assise.

Dans la chambre, le dressing dispose d'une tringle amovible. Lorsque le participant désire prendre une chemise, la barre peut être descendue manuellement. Cependant : *"Il faut des bras évidemment, un tétra il ne le fait pas."*

Dans la cuisine, l'îlot central a été étudié afin de permettre un plan de travail plus bas, pour une personne en fauteuil roulant ; et un autre plus haut, pour un individu en position debout. L'évier, disposé sur le plan de travail le moins haut, est cependant trop profond pour permettre à Monsieur B. de passer ses jambes en dessous. Il l'utilise dès lors de manière latérale.

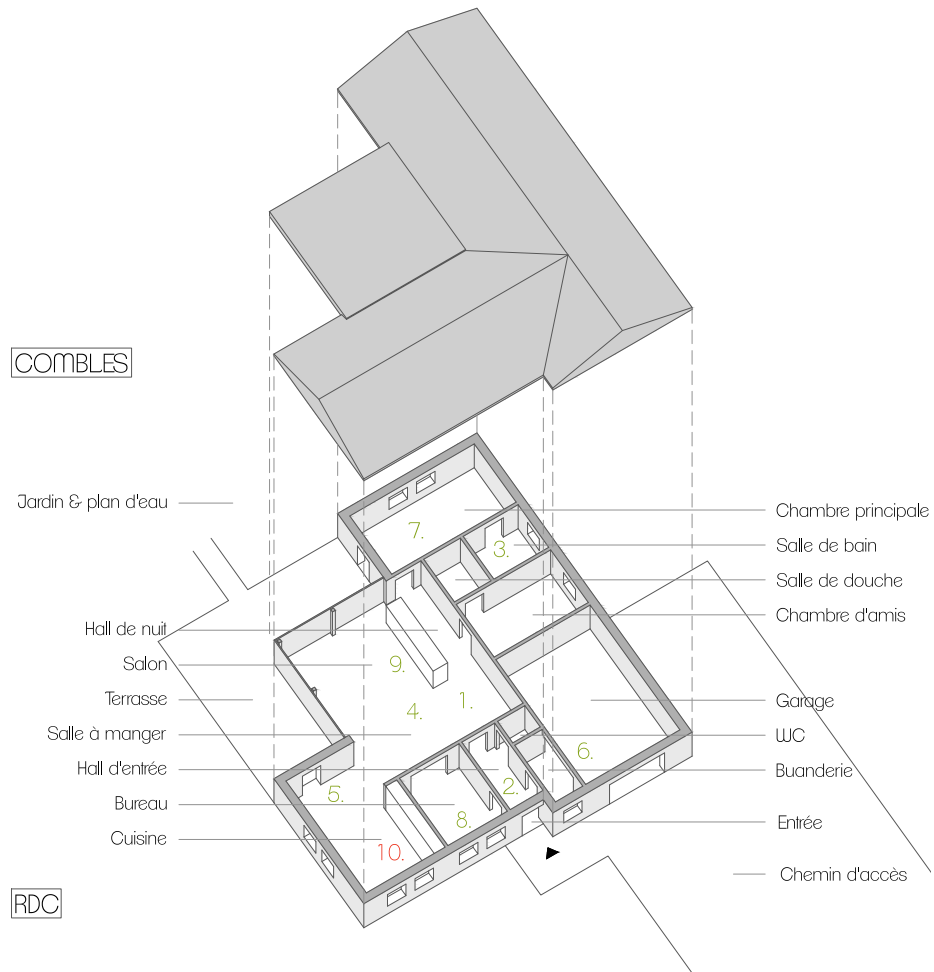
Outre les hauteurs de mobilier, une attention a également été portée au plan horizontal : les meubles de cuisine sont équipés de grands tiroirs, facilitant l'utilisation par rapport à des armoires disposant de portes encombrantes.

Concernant le revêtement de sol, l'ensemble des pièces dispose de carrelage ou de parquet. Ainsi, les déplacements en fauteuil roulant sont assez facilités.

Enfin, les fenêtres permettent toutes des vues vers l'extérieur depuis la position assise.

Pour cette habitation, Monsieur B. a disposé d'aides financières de l'AViQ. Elles étaient relativement faibles, car peu d'aménagements intérieurs étaient nécessaires (exemple d'intervention : siphon plat pour l'évacuation du lavabo afin de ne pas se brûler les genoux). Par contre, à l'extérieur, des aides plus conséquentes ont été octroyées afin de permettre l'aménagement des abords (terrasses, trottoirs, etc...).

Voici, dans cette axonométrie de l'habitation de Monsieur B., les éléments favorisant l'accessibilité et l'utilisabilité en vert; et les éléments posant problème en rouge.



Conception

- 1. Niveau de plain-pied
- 2. Circulations larges
- 3. Portes larges
- 4. Espaces spacieux
- 5. Accès directs vers l'extérieur
- 6. Facilité d'accès à la voiture
- 7. Carrelage ou parquet dans toutes les pièces
- 8. Fenêtres permettant des vues depuis la position assise
- 9. Etude de tous les mobiliers selon les hauteurs d'atteinte, de préhension et de confort
- 10. Dessous du bac d'évier trop bas



Figure 13 - Axonométrie logement B

2.2.3. Dimensions affectives de l'habitat B

Lieu de sécurité

Lors de la conception de son habitation, la notion de sécurité fut un élément important pour Monsieur B. Au départ, celui-ci avait imaginé réaliser un logement avec un étage, distribué par un ascenseur. Cependant, en cas d'incendie, de panne d'électricité, ou tout autre problème entraînant un dysfonctionnement de l'ascenseur, il risquait d'être coincé à l'étage. Dès lors, sa réflexion s'est plutôt orientée vers une maison de plain-pied.

En outre, toutes les pièces principales (cuisine, salon / salle à manger, chambre principale) disposent d'un accès direct vers l'extérieur.

Monsieur B. mentionne que, sur le plan sécuritaire, les temps ont changé. Avant, il laissait la possibilité de pouvoir pousser la porte d'entrée depuis l'extérieur : *"... comme ça j'étais sur, si quelqu'un venait, ou si j'avais besoin de quelqu'un, il pouvait rentrer. Mais tout le monde ne peut pas faire ça, si t'habites en ville..."*. Il ajoute : *"Je n'ai pas de sentiment d'insécurité, j'ai souvent une porte qui est ouverte à l'arrière quand je suis là. Et si j'ai parfois une chute ou quoi, je peux appeler. Normalement je dois pouvoir me ramasser hein, mais ça devient plus difficile avec l'âge."*

Un dernier point marquant est ressorti : aucune barre d'appui n'est présente dans le logement. Cela n'empêche pas Monsieur B. de se sentir en sécurité au sein de celui-ci.

Lieu d'activités quotidiennes

L'activité la plus importante aux yeux de Monsieur B. dans son domicile est la cuisine : il prépare des plats tous les jours et adore ça. Ainsi, vu cet intérêt, une plus grande importance a été accordée à la cuisine plutôt qu'au bureau (au niveau de l'espace, de l'ensoleillement, de l'équipement, etc...).

Pourtant, le bureau est la pièce où le participant reste le plus souvent. En effet, Monsieur B. travaille à son domicile. Il affirme que c'est un véritable atout : *"C'est un confort extraordinaire, quand il y a des bouchons en deux minutes je suis au bureau (rires)."* Cependant, il mentionne également que ses rendez-vous à l'extérieur (visite de chantier, passage à l'administration communale, rendez-vous sur un terrain, etc...) sont bénéfiques. S'il devait constamment travailler à

domicile, son ressenti serait différent : "... ça, à mon avis, ça me pèserait."

Son bureau est également propice à d'autres activités en dehors de son travail : il aime par exemple y dessiner ou y peindre.

Le domicile de Monsieur B. lui permet de pratiquer quotidiennement des activités importantes à ses yeux : non seulement de manière confortable, mais également de manière autonome.

Au niveau du confort, de toutes les pièces de l'habitation, Monsieur B. estime que le confort dans la chambre à coucher est le plus important.

Il explique également que le confort se retrouve dans des équipements de la maison répondant à ses attentes.

Par exemple, dans la salle de bain, le participant préfère utiliser une baignoire plutôt qu'une douche : *"Une douche souvent les sièges sont pas très bien faits, et quand t'as les mains savonnées de partout t'es un vrai poisson."* La salle de bain adjacente à sa chambre est donc équipée d'une baignoire.

Dans la cuisine, le confort réside dans le fait d'avoir des grands tiroirs de rangement plutôt que des armoires avec des portes encombrantes. Ou encore, dans le fait d'avoir un plan de travail ayant une hauteur confortable plutôt que de pouvoir passer ses jambes en dessous de l'évier.

En outre, la température de l'air ambiant est à 22-23°C : *"Souvent je suis ici sans bouger. Je suis plus frileux qu'avant, du fait de ne pas bouger. C'est vrai que quand quelqu'un rentre ici, il dit 'Oh il fait chaud ici !'"*

Concernant l'autonomie dont dispose Monsieur B. dans son habitation pour la réalisation d'activités quotidiennes, ce point est extrêmement positif. Il peut se déplacer où il veut (accès à toutes les pièces), quand il veut et faire ce qu'il désire de manière autonome. Il est libre d'agir selon ses envies et l'habitat constitue, dès lors, un véritable lieu d'autonomie.

Lieu d'identité

L'habitat représente un lieu projetant les goûts personnels de Monsieur B. Ceux-ci se sont exprimés dès l'achat du terrain : *"Ce terrain, ça a été un coup de foudre. C'était plat et en plus je voulais un plan d'eau. J'ai toujours rêvé d'avoir un plan d'eau derrière la maison, enfin, comme paysage dans mon jardin."* Les ouvertures du salon et de la cuisine donnent, dès lors, vue sur cet étang.

Parallèlement, la lumière fut un point essentiel lors de la conception. Pour pouvoir être agréable, le logement devait, selon le participant, présenter un bon ensoleillement dans chaque espace : Monsieur B. désirait une lumière tout au long de la journée dans la cuisine (E-S-O), de la lumière dès le matin dans le bureau (E) et une lumière plus douce dans le salon (O).

Il mentionne aimer les espaces lumineux et très éclairés : *"Spontanément, je préfère une lumière intense."* Néanmoins, le soir, son épouse, elle, préfère une lumière plus tamisée.

Monsieur B. exprime ensuite que l'esthétique et la décoration du logement sont très importantes à ses yeux. Pour preuve, lui et son épouse ont cherché pendant deux ans afin de trouver le divan "idéal" pour le salon.

De manière générale, une grande attention est apportée aux ambiances intérieures : utilisation de matériaux naturels (principalement du bois) pour les mobiliers et les revêtements de sol dans le salon / salle à manger, le bureau, et les chambres ; utilisation de couleurs chaudes ou foncées dans ces mêmes pièces ; cuisine très design, contemporaine, et lumineuse (meubler blanc brillant, ouvertures vers l'extérieur sur trois façades, disposition aérée avec meubles hauts sur un mur et îlot central, pièce légèrement ouverte sur le salon,...).

Cette grande personnalisation du domicile, tout comme cette grande intimité / intimité ressentie au sein de celui-ci, sont notamment dues au contrôle exercé par Monsieur B. depuis la conception. Le participant a, en effet, dessiné le projet lui-même et a pu décider de toutes les interventions.

Cela explique également la réalisation du point qu'il considère comme le plus important, afin de se sentir véritablement chez lui. Pour Monsieur B., il faut : *"... surtout, éviter d'avoir une maison qui ressemble à un hôpital. Je ne crois pas qu'on ressent ici une espèce de home troisième âge, donc ça j'ai essayé de ne pas avoir. Je n'en avais pas besoin non plus, mais donc garder aussi des proportions de pièces [adéquates]. [...] J'ai déjà vu des maisons où c'est démesuré, attends tu peux faire une course de chaise roulante dedans, ça sert à rien non plus. Donc surtout garder quelque chose de cosy, confortable, et que, moi je considérais que c'était réussi à partir du moment où on n'avait pas l'impression d'être dans une maison de handicapé."* L'habitat comme reflet de soi est ici relativement marqué : le participant refuse que son logement reflète l'image d'une personne atteinte d'un handicap.

La relation au chez-soi comme lieu d'identité sociale est, dès lors, vécue positivement par Monsieur B., étant donné l'absence d'éléments pouvant qualifier l'habitation de "*maison de handicapé*". Qu'il s'agisse de l'extérieur ou l'intérieur de l'habitation, aucun élément ne permet d'identifier qu'une personne lésée médullaire y vit quotidiennement.

Lieu de socialité

L'habitation de Monsieur B. est un lieu favorisant les relations sociales, qu'elles soient temporaires ou quotidiennes.

Concernant la notion d'accueil, aucun changement n'a été rapporté suite à la lésion.

Une petite attention a cependant été portée au bureau : celui-ci est en relation directe avec le hall d'entrée. Monsieur B. peut, dès lors, recevoir des clients ou collègues sans que ceux-ci aient accès à l'habitation. Des portes empêchent une éventuelle vision vers les pièces de vie et offrent ainsi au bureau un cadre purement professionnel, pour l'accueil des collaborateurs.

Au niveau des espaces partagés dans l'habitation, une évolution a eu lieu. Pendant quelques années, Monsieur B. a vécu seul dans son logement. Ensuite, il s'est marié et vit désormais avec son épouse au sein de celui-ci. Il s'agit donc, aujourd'hui, d'un lieu de partage quotidien. Cette évolution semble ne pas avoir eu d'impact négatif car l'habitation permet l'adéquation des besoins de chacun. Celle-ci est notamment due à trois raisons.

Premièrement, les désirs et préférences de son épouse sont pris en considération, notamment dans la décoration du logement. Une appropriation commune est présente et indique que l'habitation constitue un véritable lieu de partage.

Deuxièmement, Monsieur B. conserve une autonomie maximale dans ses actes quotidiens. Son épouse ne doit pas l'aider régulièrement et grâce à des aménagements adéquats prévus lors de la conception, leur relation au sein de l'habitat n'est pas affectée sur ce plan.

Enfin, troisièmement, le domicile permet aux occupants de s'isoler si nécessaire. Le lieu de partage fonctionne car il comprend des espaces permettant le ressourcement de chacun. Par exemple, le bureau de Monsieur B. est une pièce personnelle : il n'y a que lui qui l'utilise. En outre, l'habitation est composée de deux chambres : un occupant peut dès lors y trouver une certaine tranquillité si besoin.

Ces situations privilégient une relation positive au chez-soi en tant que lieu de socialité.

Lieu d'ancrage et d'articulation avec l'extérieur

Monsieur B. est attaché au village dans lequel il habite. Il mentionne que le voisinage et l'environnement proche de l'habitation avaient leur importance dans le choix du terrain. Son logement, tout comme son contexte, est un lieu auquel le participant tient.

Le chez-soi de Monsieur B. est un véritable lieu d'ancrage car il lui permet d'en sortir et d'y revenir. Les portes vitrées permettant un accès direct vers l'extérieur sont un point important.

Cependant, dans une vision plus large, cette notion de sortie du logement est notamment liée à la possession d'un véhicule adapté et, surtout, à l'état d'esprit du participant. Il explique sa vision des choses à propos de sa possibilité d'aller et revenir depuis son chez-soi : *"Je ne me suis jamais dit 'Pff je dois aller là, il va falloir sortir la chaise, rentrer la chaise, etc.' Je ne me suis jamais mis ce frein là, c'est devenu automatique. Et ce n'est plus une contrainte."* Il ajoute également : *"Quand je vais quelque part, je ne pose jamais la question de savoir si c'est accessible. Que j'aille à un spectacle ou chez quelqu'un, je ne pose jamais la question. Bon alors, ça arrive qu'on fasse la réunion dans ma voiture, mais si je pose la question, je ne sortirais jamais. Les gens vont mettre des obstacles qui n'en sont pas parfois. Et s'il y a une marche, ben voilà, 'poussez un peu' ou si elle est très haute je m'élanche et je franchis la marche. Mais des gens vont mettre des obstacles que moi je sais franchir. Donc je ne pose jamais la question, sinon je n'aurais jamais fait la moitié de ce que j'ai fait. Même si je vais voir un spectacle, ben ils se démerdent."*

Le chez-soi de Monsieur B. constitue donc, à ce jour, un véritable lieu d'ancrage et d'articulation avec l'extérieur.

Cependant, même si le participant aimerait vivre le plus longtemps possible dans ce logement, il ne pense pas qu'il y restera pour toujours. Il explique que l'entretien du jardin, par exemple, est un problème : bien qu'il ne le réalise pas lui-même, cela coûte assez cher.

De plus, s'il venait à ne plus savoir utiliser son véhicule, un autre inconvénient se présenterait : les commerces ne se situent pas à une distance piétonne acceptable du domicile.

Monsieur B. mentionne, dès lors, qu'un déménagement dans un appartement situé en ville, sans jardin, et à proximité d'équipements serait sans doute envisageable, lorsqu'il deviendrait plus âgé.

En conclusion, la relation au chez-soi de Monsieur B. est entièrement positive.

| <i>Dimensions de la signification du chez-soi</i> | <i>Evaluation</i> |
|---|-------------------|
| Lieu de sécurité | ● |
| Lieu d'activités quotidiennes | |
| Confort | ● |
| Autonomie | ● |
| Lieu d'identité | |
| Intimité | ● |
| Identification | ● |
| Appropriation | ● |
| Identité sociale | ● |
| Lieu de socialité | |
| Accueil | ● |
| Logement partagé | ● |
| Lieu d'ancrage et d'articulation avec l'extérieur | ● |

2.3. Entrevue C

2.3.1. Contexte personnel du participant C

| <i>Profil du participant C</i> | |
|----------------------------------|--------------------------------|
| Sexe | Femme |
| Tranche d'âge lors de l'entrevue | 36-45 |
| Tranche d'âge lors de la lésion | 18-25 |
| Année de la lésion | 2002 |
| Cause de la lésion | Accident de travail en voiture |
| Type de handicap | Paraplégie |
| Type de fauteuil roulant | Manuel |
| Autonomie conservée | Totale |
| Profession actuelle | Infirmière |
| Profession avant la lésion | Etudiante |

Caractéristiques physiques

En 2002, Madame C. a eu, dans le cadre de son travail, un grave accident de voiture : *"J'ai failli mourir, on n'était pas sûr que j'allais m'en sortir. Ce n'est que le lendemain, quand mon état était un peu stabilisé, qu'on m'a opérée."* Plusieurs vertèbres se sont fracturées (D9, D10, D11, L1 et L5) et la moelle épinière a été comprimée (en D11).

La participante est aujourd'hui paraplégique (membres inférieurs paralysés) et se déplace à l'aide d'un fauteuil roulant manuel.

Suite à la lésion, Madame C. a les jambes assez raides et des douleurs neuropathiques dans celles-ci (surtout lorsqu'il fait froid et humide). Il s'agit de douleurs provoquant des sensations de brûlures, de coups de poignards ou de chocs électriques.

Elle doit, dès lors, suivre un traitement médicamenteux et se rendre chez le kinésithérapeute trois fois par semaine, afin de mouvoir ses jambes.

Elle dispose également d'un fauteuil verticalisateur car *"... l'idéal, pour quelqu'un de paraplégique, c'est de se mettre debout, de se verticaliser comme on dit. Et moi, je suis super active, je fais tout le temps plein de trucs et donc encore me mettre une heure debout [...] sur un endroit où ça bouge pas, c'était compliqué. Donc avec ce système, je peux me mettre où je veux..."*.

Elle rapporte également des douleurs au niveau du dos, suite à sa scoliose et le fait d'être constamment assise.

Caractéristiques psychologiques

Suite à la lésion, Madame C. n'a pas changé d'état d'esprit et s'est directement adaptée à la situation : *"J'ai très vite été débrouillarde, parce que c'est mon caractère et parce que j'avais cette formation d'infirmière qui me faisait prendre conscience de tout."* Elle ajoute : *"De toute façon, ça ne sert à rien de se morfondre, ça ne te fera quand même pas repousser les jambes pour que tu marches."* Elle raconte, à ce propos, une anecdote : *"Mon père je sais qu'il voulait absolument que j'aille voir un médecin à Bruxelles, pour voir si je pouvais remarcher. Parce qu'il y a des systèmes, des exosquelettes et des systèmes où tu peux mettre des stimulateurs et que tes jambes bougent comme ça. Mais t'auras un gadot et tu fais trois pas et puis après t'es HS pendant trois heures. Moi, avec mon fauteuil, hop je fais tout, rif raf rouf ; je mets un bac Delhaize sur mon truc, je fais mes courses, je fais mon linge etc, et je vais super vite [...]. J'ai l'impression parfois que j'ai toujours été en fauteuil [...]. Alors que j'ai quand même marché pendant 21 ans."*

Caractéristiques sociales

Madame C. explique que, sur le plan social, sa paraplégie ne lui pose pas de problème ; qu'il s'agisse des relations amicales ou professionnelles : *"Dans mes amis, ils ne voient même plus le fauteuil. [...] Dans mon boulot, ça ne me pose pas de soucis non plus."*

Lors de son accident, Madame C. avait terminé ses études depuis peu et travaillait en tant qu'infirmière à domicile. Après la lésion, elle n'a pas retrouvé d'emploi dans ce domaine et est devenue conseillère en accessibilité, au sein d'une entreprise, pendant huit ans. Aujourd'hui et depuis seulement mars 2017, elle travaille à nouveau en tant qu'infirmière. Elle explique que, sur le plan relationnel, ce métier lui manquait énormément.

Le dernier point abordé concernant le cadre social se situe au niveau de l'architecture. Elle explique que le changement de la société vis-à-vis des PMR est positif : *"Avant, t'avais une entrée normale, entre guillemets, et puis une entrée PMR. Une entrée avec des marches et une entrée avec une rampe. Maintenant on essaie que tout le monde passe par le même endroit et que tout le monde soit intégré."*

2.3.2. Dimensions fonctionnelles du logement C

| <i>Caractéristiques du logement C</i> | |
|--|-------------------------------|
| Localisation du logement | Milieu rural |
| Type de logement | Maison unifamiliale |
| Niveau(x) existant(s) | Sous-sol (caves), RDC |
| Niveau(x) accessible(s) | (Sous-sol dans le futur), RDC |
| Statut de l'habitant | Propriétaire |
| Situation sociale dans le logement | En couple |
| Nombre d'année(s) vécue(s) dans le logement avant la lésion | 0 |
| Nombre d'année(s) vécue(s) dans le logement depuis la lésion | 1 |
| Processus d'adaptation | Déménagement |
| Aides financières reçues | Assurance + AViQ |

Logement 1

Avant son accident, Madame C. venait de terminer ses études et habitait toujours chez ses parents. Elle commençait à chercher un appartement afin de déménager.

Puis, suite à son accident, pendant sa période à l'hôpital, elle a eu l'opportunité de postuler pour la location d'un appartement adapté et celle-ci lui a été accordée. Cependant, l'appartement devant être rénové pour être accessible et utilisable, Madame C. est restée six mois supplémentaires chez elle pendant la finition des travaux.

Dans son premier logement (habitation de ses parents), peu d'espace était disponible pour les déplacements en fauteuil roulant. De plus, les chambres étaient situées à l'étage. Un monte-escaliers a été installé pour permettre à la participante d'y accéder mais, vu l'étroitesse des lieux, son lit a été placé au rez-de-chaussée. Madame C. explique qu'il est préférable d'avoir un élévateur ou un ascenseur plutôt qu'un monte-escaliers car, dans ce dernier cas, il est nécessaire d'avoir une chaise roulante au rez-de-chaussée, et un deuxième fauteuil à l'étage. De plus, les transferts vers ce dispositif ne permettent pas d'emporter des objets avec soi (par exemple, une manne de linge).

La salle de bain à l'étage était inutilisable en fauteuil roulant. Madame C. était dès lors contrainte, pour les soins personnels, de se rendre en face de son habitation, dans un petit cabinet médical comprenant une douche au rez-de-chaussée.

Logement 2

Ensuite, la participante a déménagé dans l'appartement (logement social)¹⁶, situé dans la ville à côté de sa maison précédente.

Il était de plain-pied mais disposait d'une différence de six marches avec le niveau extérieur. La participante devait, dès lors, utiliser un élévateur afin d'entrer chez elle. De plus, cet élévateur a seulement été installé à l'arrière du bâtiment. L'immeuble étant classé, les escaliers à l'avant ne pouvaient pas accueillir une rampe supplémentaire. Madame C. explique que cette différence de niveau, malgré l'élévateur, était une véritable contrainte : pour rentrer les courses, pour sortir les poubelles, en cas d'oubli, de distraction, en cas de panne de l'appareil ou d'électricité,...

En outre, l'entrée dans son appartement était difficile, suite à un léger rebord au niveau du sol de la porte.

A l'intérieur, malgré le fait que l'appartement avait été rénové pour une personne à mobilité réduite, beaucoup d'inconvénients étaient présents.

Au niveau des portes, les 50 cm entre une poignée et un mur adjacent perpendiculaire n'étaient pas toujours respectés. Les poignées étaient également trop hautes ; les propriétaires ont dû les descendre par la suite.

De plus, si le lit avait été placé comme incité par la disposition des prises, il était impossible pour Madame C. d'ouvrir la fenêtre de sa chambre. De même, l'aire de rotation nécessaire n'était pas présente devant l'évier de la salle de bain.

"Donc l'appartement n'était pas bien adapté du tout. Mais bon je suis débrouillarde, donc je m'en suis sortie quoi."

Logement 3

Après 13 ans dans cet appartement (alors qu'elle pensait seulement y rester une année ou deux), Madame C. a fait construire sa propre habitation. Dans le cadre de l'analyse, nous nous concentrerons uniquement sur ce logement car il s'agit de son habitation actuelle (depuis sept mois).

La maison est située sur un terrain privé (cédé par sa mère) très pentu et est entourée d'un grand jardin.

Tous les espaces de vie (entrée, buanderie, cuisine, salon, salle à manger, bureau, salle de bain, chambre) sont disposés sur un même

¹⁶ Annexe 7 – Plan du logement 2 (appartement social) de Madame C.

niveau et le sous-sol comprend une cave (qui est non-accessible par Madame C.). Le plan est réalisé en longueur et les pièces placées en enfilade. Ainsi, la circulation horizontale n'est pas comprise dans des couloirs étroits, mais dans les espaces de vie.

Toutes les portes sont coulissantes et une aire de rotation d'1,50 m est disposée devant chacune de celles-ci. La distance de 50 cm entre une poignée et le prolongement d'un mur adjacent perpendiculaire est respectée pour pratiquement chaque porte. La fenêtre donnant vers la terrasse a également été pensée pour faciliter l'accès : il n'y a aucune différence de niveau entre l'intérieur et l'extérieur.

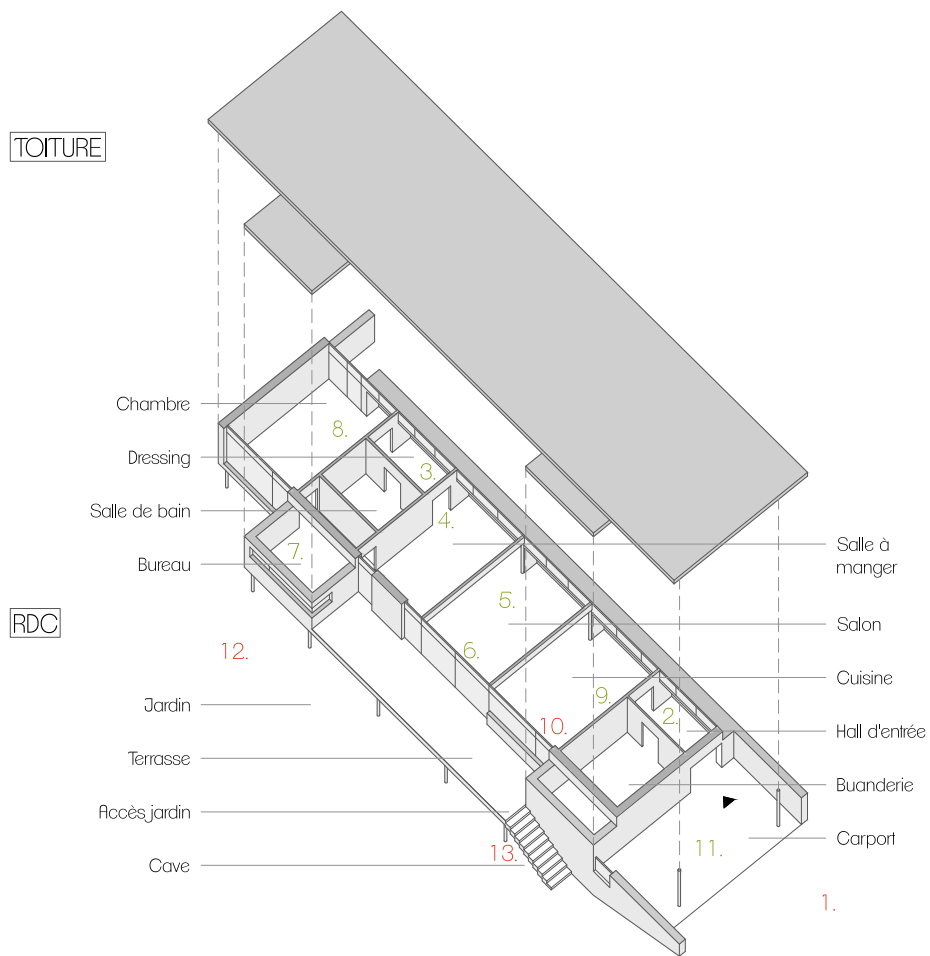
Au niveau de la cuisine, les équipements ont été pensés afin de permettre une accessibilité et une utilisabilité par les deux occupants (Madame C. et son compagnon). La participante peut dès lors cuisiner, mais un inconvénient subsiste : la fenêtre située au-dessus du plan de travail est placée à une hauteur de 90 cm, mais, vu la largeur de la tablette, Madame C. éprouve une certaine difficulté pour atteindre la poignée. La participante doit se pencher et se soulever, en s'appuyant sur son fauteuil roulant, pour y accéder.

Dans la salle de bain, on retrouve : une douche italienne (avec siège de douche, barre principale et barre rabattable), un WC (avec barre principale et sans barre rabattable, car elle ne l'utilise pas), un espace libre de transfert (servant à la fois pour la douche et le WC) un évier (avec une aire de rotation adéquate devant) et une baignoire (disposant d'une plage de transfert, mais qui est non utilisée : Madame C. s'assied sur le bord de la baignoire, puis glisse dedans). Tout a été parfaitement pensé afin de permettre une utilisation adéquate.

Dans le reste des pièces, la largeur des passages autour des meubles permet un déplacement facile en fauteuil roulant.

Pour la construction de cette habitation, la participante a bénéficié d'une aide financière de l'AViQ. De plus, étant donné que la lésion est survenue suite à un accident de travail, elle dispose également d'aides financières de la part de l'assurance (notamment pour l'adaptation de sa voiture, des frais de déplacement pour le kinésithérapeute, pour l'achat de médicaments ou du fauteuil roulant, etc...). L'assurance a, concernant l'habitation, l'obligation de permettre l'adaptation de la salle de bain et l'installation d'un ascenseur / élévateur / monte-escaliers si nécessaire.

Voici, dans cette axonométrie de l'habitation de Madame C., les éléments favorisant l'accessibilité et l'utilisabilité en vert ; et les éléments posant problème en rouge.



Conception

1. Chemin d'accès à l'habitation pentu
2. Niveau de plain-pied
3. Circulations larges
4. Portes larges et coulissantes
5. Espaces spacieux
6. Accès directs vers l'extérieur
7. Fenêtres permettant des vues depuis la position assise
8. Carrelage dans toutes les pièces
9. Etude de tous les mobiliers selon les hauteurs d'atteinte, de préhension et de confort
10. Difficulté d'accès à la poignée de la fenêtre
11. Facilité d'accès à la voiture
12. Jardin au niveau inférieur
13. Pas d'accès PMR pour la cave



Figure 14 - Axonométrie logement C

2.3.3. Dimensions affectives de l'habitat C

Lieu de sécurité

Sur le plan sécuritaire, Madame C. est assez positive. Elle se sent en sécurité dans son logement grâce aux aménagements adéquats : le sol lisse dans tout le domicile et les barres d'appui dans la salle de bain favorisent, par exemple, ce sentiment.

La participante explique également qu'un élément était essentiel pour elle. Elle désirait avoir une porte-fenêtre permettant d'accéder directement à l'extérieur depuis sa chambre. *"C'est ce que j'appelle ma porte de secours."* Madame C. connaissait une personne décédée suite à un incendie dans son habitation. Celle-ci n'avait pas pu en sortir car la porte d'entrée était blindée. Cet incident a influencé la réflexion de la participante : *"Moi je me dis, ben voilà, si je peux pas passer par là [par la porte d'entrée] pour une raison ou une autre parce qu'il y a le feu, ben j'ai ma porte de secours."*

Lieu d'activités quotidiennes

Malgré ses difficultés physiques, Madame C. garde une grande mobilité au niveau du tronc et des bras. Cela lui permet, aujourd'hui, d'être complètement autonome dans la vie de tous les jours : *"En fait je fais tout toute seule, j'ai pas besoin d'aide. Pour plein de trucs, si je me casse la gueule à terre, je sais remonter dans mon fauteuil. Monter et démonter mon fauteuil pour monter dans la voiture, je fais. C'est moi qui fait les courses dans le ménage. [...] J'ai besoin d'aide pour pas grand chose en fait. Si, pour prendre quelque chose qui est trop haut ou trop lourd, mais sinon..."*.

La participante réalise beaucoup d'activités dans son domicile. Elle aime bricoler, coudre, lire, cuisiner,...

La plupart du temps, ces activités se déroulent dans la pièce principale de la maison (assemblant salon, cuisine, salle à manger). Cet espace lui permet de faire ce qu'elle désire de manière confortable et autonome.

La cuisine fut un point essentiel de la conception, et celui ayant demandé le plus d'énergie à Madame C. et son compagnon : *"C'est pas facile d'arriver à avoir quelque chose de facile pour moi et pas trop difficile pour lui. Il a une taille normale, pour ne pas qu'il se pète le dos. [...] On a été dans différents trucs de cuisinistes et il n'y en a pas un qui a été fichu de nous faire un truc accessible pour lui et pour moi, parce*

qu'ils sont pas habitués. A chaque fois ça n'allait pas, parce que soit on n'avait pas assez de plan de travail, soit c'était trop haut pour moi,... Enfin, ça n'allait pas." La participante et son compagnon ont finalement réfléchi à la composition de la cuisine ensemble : *"Donc [maintenant] on a des plans de travail hauts et des plans de travail bas, exprès pour que lui et moi on puisse cuisiner ensemble. Et alors le petit ilot, on s'est dit en même temps ça fait plan de travail bas, et en même temps ça fait comme petite table de cuisine rapide si le matin on veut déjeuner ou quoi."*

Elle ajoute que l'évier et la taque de cuisson ont finalement été disposés à une hauteur adéquate pour elle. Elle est très heureuse de pouvoir les utiliser facilement et de manière confortable. Cependant, cette hauteur est trop basse pour son mari : *"... mais de toute façon c'est quand même moi qui fais la vaisselle alors (rires)."*

Ensuite, la plupart des meubles sont équipés de grands tiroirs plutôt que d'armoires. Ainsi, la participante n'est pas gênée par les débâtements de porte.

Elle ajoute que son fauteuil verticalisateur lui permet également une plus grande autonomie : *"Soit je cuisine assise sur le plan de travail bas, soit je me mets debout, là, et je cuisine. [...] Et donc avec ça, je peux aller dans les armoires hautes, c'est pour ça qu'on a mis des armoires hautes là."*

Enfin, elle explique qu'ils ont également essayé de minimiser les déplacements en mettant, par exemple, le lave-vaisselle le plus proche possible de l'évier, la poubelle dans l'armoire à côté de l'évier, etc... *"Et le truc qui était super important c'était que l'évier ne devait pas être trop loin de la taque de cuisson pour quand on essore les pâtes par exemple. L'année passée je me suis brûlée au 3^e degré à cause de ça : j'ai lâché la casserole parce que j'ai dû lever trop haut par rapport au plan travail et toute l'eau bouillante m'est arrivée sur les jambes. [...] Et donc la le truc de gaz est affleurant tu vois, avant ça ressortait. Comme ça je ne dois pas soulever."*

Grâce à toutes ces réflexions, Madame C. est, aujourd'hui, contente du résultat de la cuisine : *"Concevoir une cuisine adaptée, pour quelqu'un qui est en fauteuil, pas de soucis. Mais c'est parce qu'il y a les deux. Et là je trouve que c'est vraiment design et que ça rend bien."*

Dans le reste de cet espace principal, la participante explique que, pour elle, le confort réside dans l'impression d'aération, le fait que tout soit ouvert et qu'elle puisse circuler facilement. Grâce à cet effet couloir du côté de la façade nord, elle mentionne qu'elle peut *"foncer"*. En effet, *"Avant dans mon appart' [...], une fois qu'il était meublé, je devais toujours jongler entre les trucs et je devenais dingue."* Ici, Madame C. explique que le fait d'avoir le renforcement sur le long de l'habitation pour tous les meubles est vraiment adéquat : *"... ça c'est génial. Ca c'est vraiment nickel, comme ça t'as cet effet couloir et tu dois pas slalomer"*

entre tous les trucs. C'est pratique. [...] On est vraiment content, et par l'aménagement, et par le rendu. Et par le fait d'habiter dedans, on se dit qu'on est déjà super bien alors qu'on a encore plein de trucs à faire."

Elle ajoute que la superficie de l'espace n'est pas non plus disproportionnée : "Les gens disent toujours ici 'c'est super grand' mais en fait c'est parce que c'est super aéré, que le plafond est super haut, mais si tu considères une cuisine fermée, elle n'est pas si grande que ça la cuisine. Un living fermé, il n'est pas si grand que ça non plus. C'est parce que c'est ouvert. Et nous on voulait ouvert parce que [...] justement ça permettait de diminuer les problèmes d'aires de rotation et tout ça."

Parallèlement, la participante explique, dans une réflexion temporelle, qu'elle a tenu à appliquer les normes existantes dans son habitation, même si elle n'en a pas nécessairement besoin aujourd'hui : *"Par exemple, si je dois aller faire pipi dans un endroit où il n'y a pas d'espace à côté du WC, je me transfère de face, ça ne me pose pas de soucis. Faire pipi la porte ouverte, ça ne me pose pas de soucis. Passer dans une porte de 70cm, je passe. Sauf que on a décidé, enfin j'ai décidé, qu'on conçoive la maison avec les prescriptions de base, avec 1,50 m d'aire de rotation, même si avec ce fauteuil ci je n'ai pas besoin d'1,50 m. Parce que je me dis, voilà, si un jour j'ai un fauteuil plus large ou si un jour j'ai un fauteuil électrique, on ne va pas abattre les murs etc, alors qu'on conçoit accessible. Et donc en principe à chaque fois il y a les 50 cm. [...] Moi j'ai l'avantage que j'arrive sans problème à attraper la porte de face. Maintenant, il est clair que c'est parce que j'ai toute ma mobilité dans les bras. Maintenant je vois très bien, j'ai des amis qui sont tétra, ils n'ont pas cette même force. Et donc pour attraper une poignée ils doivent se mettre plus près. Et donc pour pouvoir se mettre plus près, inévitablement, si la porte est là, ils se mettent en diagonale. Donc [...] les 50, c'est important."*

Dans la salle de bain, Madame C. explique qu'elle a également eu une réflexion afin de pouvoir l'utiliser de manière facile, confortable et autonome. Ainsi, l'aire de transfert pour le WC est la même que pour la douche et une aire de rotation adéquate est comprise devant l'évier.

La participante mentionne qu'il est plus facile d'utiliser la douche car il s'agit uniquement d'un transfert d'un siège à l'autre. Par contre, elle désire également disposer d'une baignoire, car elle apprécie prendre des bains de temps en temps.

De manière générale, Madame C. est très contente de son logement comme lieu d'activités quotidiennes.

Elle ajoute qu'un autre élément favorise le confort dans l'habitation : *"... le fait qu'elle soit, elle n'est pas passive, elle est basse énergie, mais c'est génial quoi. On a un poêle à pellets, on consomme rien, en été ou*

en hiver, dès qu'il y a du soleil, via les vitres ça chauffe. Et comme t'as la casquette de toit en été ça ne surchauffe pas."

Le seul inconvénient identifié se situe au niveau de la cave : *"Pas une seule seconde ça m'a effleuré l'esprit que je devrais peut-être pouvoir un jour accéder à cette cave."* La participante ne peut, à ce jour, descendre dans cet espace. Cependant, elle explique que, dès lors, il installeront probablement un élévateur à côté de l'escalier de la terrasse, afin qu'elle puisse y accéder par l'extérieur et, de la même manière, accéder au jardin en contrebas en été.

Lieu d'identité

L'habitation de Madame C. est, avant tout, un véritable lieu d'identité car la participante a occupé une place importante dans les prises de décisions. Le contrôle sur la conception de l'habitation fut un point essentiel. L'architecte a réalisé les plans, puis Madame C. les a modifiés en fonction de ce qu'elle désirait. Elle explique : *"Le fait d'habiter tout un temps dans une maison non adaptée, ça m'a permis de prendre conscience que tu pouvais vite te prendre la tête quand c'était pas adapté. Le fait d'habiter dans un appart' qui était déjà adapté, où c'est pas moi qui ai choisi les adaptations, ça m'a permis de prendre conscience de ce que j'aimais bien, de ce qui avait moyen de faire et de ce que je voulais faire autrement. Du coup ici, ben j'ai décidé de A à Z comment je voulais adapter."*

Ainsi, les ambiances retrouvées au sein de l'habitat révèlent fortement les goûts de Madame C : *"... c'est vrai, la maison me ressemble."*

Au niveau des matériaux, la structure porteuse de l'habitation est réalisée en CLT (cross-laminated timber : grands éléments massifs de construction en bois). La participante et son compagnon apprécient les matériaux naturels et particulièrement le bois. Ils ont dès lors décidé de laisser le CLT apparent, plutôt que de recouvrir la structure avec une finition intérieure supplémentaire. L'ensemble des murs intérieurs présente donc le même aspect de bois clair.

Le bois est également présent à l'extérieur, sur les façades, sous forme de bardage. Initialement prévu horizontal par l'architecte, le bardage est désormais vertical, suite aux souhaits de Madame C.

Au niveau de la salle de bain, le revêtement de sol reflète également ses goûts personnels : *"Le carrelage dans la salle de bain, j'ai flashé dessus, je voulais du vieux carrelage."*

La participante mentionne aimer le blanc, le pur, et les matériaux naturels. Ces préférences se retrouvent largement, aujourd'hui, dans l'habitation.

Au niveau des ouvertures vers l'extérieur, l'ensemble des fenêtres donne sur la nature (jardin, arbres, champs,...). *"En été, on a l'impression d'être dans une cabane dans les bois. Parce que vu qu'il y a les arbres, avec le feuillage, on ne voit pas, on ne voit pas la vue."*

Les occupants désiraient particulièrement avoir des vues sur le paysage depuis la cuisine. La façade orientée au sud est, dès lors, largement vitrée et offre une grande luminosité dans toutes les pièces de l'habitation (à la fois la buanderie, la cuisine, le salon, la salle à manger, le bureau et la chambre).

En outre, Madame C. a souhaité ajouter un bandeau horizontal vitré, sur pratiquement toute la longueur de l'habitation, au-dessus des espaces de rangements en creux. Elle explique que cette ouverture n'était pas prévue à la base, mais qu'elle était importante pour elle. Elle désirait que la lumière entre des deux côtés de l'habitation.

Le dernier point concernant les ouvertures se situe au niveau de la salle de bain. Madame C. exprime qu'elle aurait aimé avoir une vue directe vers l'extérieur depuis la salle de bain (or, il n'y a qu'un puits de lumière au plafond). Cependant, ce n'était pas évident à réaliser étant donné l'aménagement général du plan. Les occupants ont préféré privilégier une ouverture dans le bureau, en se disant qu'ils resteraient seulement un certain temps dans la salle de bain, alors que le bureau serait utilisé plus longtemps.

Au niveau du mobilier, une appropriation personnelle est relativement marquée. Initialement, des rangements intégrés tout le long de la façade nord étaient prévus : *"Ici elle [l'architecte] avait fait tous des rangements fermés, mais nous on voulait pas donc voilà."* Aujourd'hui, ces meubles sur mesure n'ont pas été réalisés et les occupants s'approprient les renforcements présents en y intégrant des meubles de plus petits gabarits, ou des plantes.

L'élément caractérisant au mieux cette appropriation et cette identité de l'habitat est une peinture avec une citation, qui a beaucoup de valeur pour Madame C. : *"La seule chose qui est importante, c'est ça. C'est un tableau que j'ai acheté après mon accident. [...] Parce que 'tomorrow is mine' donc 'demain m'appartient', ben voilà j'ai eu mon accident mais la vie est belle, il faut continuer à vivre et voilà. Et donc j'ai flashé sur ce tableau qui était cher, j'ai vidé mon compte en banque, mais je suis heureuse de l'avoir et je l'adore. Et donc c'est la seule chose qui était importante pour moi, c'est que ça ait une place."* Aujourd'hui, ce tableau est situé au centre d'un mur, dans la pièce principale. Il apparaît dans le champ de vision dès l'entrée dans le logement.

Enfin au niveau de l'identité sociale, la relation à l'habitat est également plutôt positive. En effet, le domicile de Madame C. ne projette pas

l'image d'un logement conçu pour une personne ayant une incapacité physique : *"Ce que je trouve sympa aussi ici c'est que tu rentres et au-delà du fait qu'il y ait le fauteuil, s'il n'y a pas de fauteuil, tu sais pas spécialement dire que c'est un appart adapté. [...] T'as pas des barres d'appui à gauche à droite. [...] Que tu sois valide ou pas valide, tu te sens bien dans la maison."*

De plus, un certain sentiment de fierté et de contentement vis-à-vis de son habitation semble apparaître dans ses propos : *"De la terrasse de ma mère, on voit la maison. En fait elle est super belle, on dirait un pavillon japonais."* La participante apprécie l'image que son habitation renvoie.

Lieu de socialité

Lorsque Madame C. reçoit des personnes dans son logement, ils s'installent dans la pièce principale. La cuisine, le salon et la salle à manger sont assemblés dans un grand espace ouvert : *"Nous on voulait ouvert parce qu'on trouve que c'est sympa. [...] Donc ça c'était un de nos souhaits."* Elle explique que cela permet une plus grande convivialité ; que, par exemple, même si la personne qui cuisine n'a pas fini le repas, elle peut quand même participer à la conversation. Elle n'est pas obligée d'être isolée dans une pièce fermée ou de faire constamment des allers retours.

Cet espace principal semble être largement apprécié. Madame C. et son compagnon y passent beaucoup de temps. Pourtant, celui-ci ne permet pas à chacun des occupants d'y trouver une certaine intimité. De plus, toutes les autres pièces sont également communes, les habitants ne disposent pas d'un espace privé pour s'isoler lorsqu'ils le souhaitent. Néanmoins, cela ne semble pas affecter la relation au logis négativement : *"C'est vrai que j'ai une amie qui a sa pièce, où elle fait ses bricolages etc, c'est sa pièce. Donc quand elle a envie d'être cool, faire de la relaxation etc, elle va dans sa pièce. C'est clair que nous on n'a pas ça ici. Mais jusqu'à présent ça ne pose pas de soucis."* Madame C. rapporte qu'ils n'éprouvent pas le besoin d'avoir un espace complètement personnel. Sa notion d'intimité dans l'habitation a toujours été relativement faible : lorsqu'elle vivait chez ses parents, vu l'étroitesse des lieux, elle n'avait pas la possibilité de s'isoler (même avant son accident). De plus, elle n'a jamais véritablement eu de chambre privée là-bas : la participante dormait sur le palier, sans aucune porte. Les autres occupants de l'habitation passaient dès lors par son espace personnel pour accéder aux pièces de l'étage. Cependant, cela ne l'a jamais dérangée.

Lieu d'ancrage et d'articulation avec l'extérieur

Le sentiment d'appartenance à l'habitat de Madame C. ne s'est pas encore largement développé, vu la courte période passée au sein de celui-ci (7 mois). Cependant, elle semble déjà largement l'apprécier et y être attachée.

En outre, cette habitation représente un lieu d'ancrage par sa situation : il s'agit d'un terrain qui appartenait à sa mère et qui se situe juste à côté de l'habitation où elle a vécu toute son enfance.

Au niveau du chez-soi comme lieu d'articulation avec l'extérieur, Madame C. explique que pouvoir conduire un véhicule adapté est un point considérable : *"C'est vrai que la voiture, c'est une réelle autonomie. Et moi comme je n'ai pas de souvenirs de mon accident, ça ne me rebute pas."* La participante utilise sa voiture tous les jours : pour aller travailler, pour se rendre chez le kinésithérapeute, pour aller faire des courses, pour se rendre à des activités extérieures le soir,...

Elle explique qu'elle réalise beaucoup d'activités en dehors de son domicile. Pratiquement tous les week-ends, elle et son compagnon vont se promener à vélo (vélo adapté pour pédaler avec les mains et équipé d'une assistance électrique) dans les bois, les petits chemins de la région,...

Madame C. mentionne qu'elle a, en outre, pratiqué beaucoup de sports autrefois : natation, ski, parapente, kayak,...

Cependant, elle rapporte également plusieurs inconvénients altérant ses déplacements à l'extérieur.

Tout d'abord, au niveau du terrain de l'habitation : *"Sincèrement, c'est l'habitation idéale, le lieu et tout est chouette. [...] La seule chose à laquelle je n'ai pas réfléchi une seule seconde, c'est l'accès depuis la route principale. C'est fort en pente. [...] Ça ne m'a pas effleuré l'esprit que ça allait être si pentu."* Les manœuvres en voiture dans la cour à l'avant de la maison sont dès lors assez difficiles, vu cette pente importante (obligation d'entrer dans la cour en marche arrière afin de pouvoir en sortir en marche avant). Elle explique cependant que cet espace sera, dans le futur, aménagé afin de faciliter les déplacements.

Ensuite, Madame C. affirme que la localisation de son habitation n'est pas vraiment adéquate pour les activités extérieures : *"Maison idéale par rapport à l'habitation, l'environnement super parce que c'est nature, mais il n'y a pas de transports en commun, il n'y a pas de magasins, il n'y a rien. [...] [Dans mon appartement], j'avais tout. [...] je pouvais aller en balade toute seule [...], je pouvais aller faire mes courses, je pouvais utiliser les transports en commun, sans problème. Ici... [...] Mais bon,*

c'est une question d'adaptation." Elle ajoute cependant que, malgré ce point négatif, c'est un choix qu'elle ne regrette absolument pas : "Tant que ma santé et ma mobilité me le permettent, [...] on se voit vivre ici. Maintenant je sais très bien que quand j'aurai moins de mobilité, parce que maintenant j'estime que j'ai toute ma mobilité ; c'est bizarre de dire ça ; mais quand on saura plus aller faire les courses etc, quand on saura plus conduire, ben ici ça va peut-être être un peu difficile. Mais en attendant, quel confort de vie est-ce qu'on aura eu quoi. On préfère voilà, vivre ici parce qu'on est bien, parce qu'on est confort et que de toute façon on travaille tous les deux donc on s'organise ; que de se faire chier pendant vingt ans tout ça pour avoir le GB à coté de chez toi."

Enfin, Madame C. affirme que les transports en commun ne sont pas satisfaisants : *"... soit c'est pas adapté, soit c'est mal adapté, soit il faut réserver super longtemps à l'avance."*

De même, par son ancien emploi, la participante a pu observer l'inefficacité des infrastructures publiques concernant l'accessibilité aux personnes à mobilité réduite. Elle explique que, souvent, les prescriptions du CWATUPE¹⁷ ne sont pas respectées : *"... parce qu'elles ne sont pas connues des architectes ou parce qu'il y a trop de pression de la part des maîtres d'ouvrage, parce que concevoir une toilette adaptée dans un lieu public, ça fait des mètres carrés et voilà. Et puis parce que au niveau urbanisme ils ont tellement de choses à vérifier qu'ils n'ont pas le temps de vérifier si c'est bien accessible ou ils ne savent pas comment vérifier si c'est accessible et que donc du coup il y a énormément de bâtiments publics, nouvellement construits, qui ne sont pas accessibles."* Elle ajoute : *"... j'avais des contacts, non pas avec les personnes à mobilité réduite, mais avec les architectes, les communes, les maîtres d'œuvre etc qui n'en avaient rien à caler. [...] Je crois que tant qu'il n'y aura pas de sanctions, il y aura toujours des trucs qui ne seront pas accessibles."*

¹⁷ Code Wallon de l'Aménagement du Territoire, de l'Urbanisme, du Patrimoine et de l'Energie.

En conclusion, la relation à l'habitat de Madame C. est, en très grande partie, positive. Cependant, son récit montre l'importance de l'évolutivité des lieux et des possibilités d'adaptations au fil de la vie : *"Moi j'étais anti-construction. Je trouve que c'est tellement dommage, il y a plein de chouettes maisons avec des belles ambiances, des belles, enfin tu vois, une âme. Et moi j'adore ça. Mais donc je voulais pas faire construire, je trouve qu'on gâche la nature. [...] Mais voilà, j'ai cherché, j'ai pas trouvé. A chaque fois ça n'allait pas parce qu'il fallait adapter et que c'était pas adaptable, ou que ça allait coûter trop cher,..."*

| <i>Dimensions de la signification du chez-soi</i> | <i>Evaluation</i> |
|---|-------------------|
| Lieu de sécurité | ● |
| Lieu d'activités quotidiennes | |
| Confort | ● |
| Autonomie | ● |
| Lieu d'identité | |
| Intimité | ● |
| Identification | ● |
| Appropriation | ● |
| Identité sociale | ● |
| Lieu de socialité | |
| Accueil | ● |
| Logement partagé | ● |
| Lieu d'ancrage et d'articulation avec l'extérieur | ● |

2.4. Entrevue D

2.4.1. Contexte personnel du participant D

| <i>Profil du participant D</i> | |
|----------------------------------|--|
| Sexe | Homme |
| Tranche d'âge lors de l'entrevue | 46-55 |
| Tranche d'âge lors de la lésion | 26-35 |
| Année de la lésion | 1996 |
| Cause de la lésion | Accident de voiture |
| Type de handicap | Paraplégie |
| Type de fauteuil roulant | Manuel |
| Autonomie conservée | Totale |
| Profession actuelle | Adjoint administratif (boutique de textile tenu avec son épouse) |
| Profession avant la lésion | Représentant et vendeur (boutique de textile tenu avec son épouse) |

Caractéristiques physiques

Suite à un accident de voiture, Monsieur D. est devenu paraplégique et se déplace, aujourd'hui, en fauteuil roulant manuel.

Le participant a conservé toutes ses capacités concernant les membres supérieurs mais, la lésion étant assez haute, il présente quelques difficultés au niveau du tronc : *"J'ai plus d'abdos, ni de dorsaux. Donc tous les mouvements que je fais, je dois les faire sur l'équilibre. Ca veut dire que si je veux me transférer, je dois un peu laisser partir mon corps. [...] Je sais me pencher mais je dois me tenir sinon je tombe, vu que je n'ai plus d'abdos. Je dois toujours un peu anticiper et tout jouer sur l'équilibre."*

Il explique également que des douleurs au niveau de ses épaules sont fréquentes, à force de constamment forcer sur ses bras pour se déplacer.

Caractéristiques psychologiques

Monsieur D. est dans un état d'esprit très positif et estime qu'il n'a pas changé depuis sa lésion. Il explique : *"Combien de fois, avant d'avoir mon accident, j'entendais des gens dire 'Oh si un jour je me retrouvais*

dans cet état là je préférerais encore être mort !' Je ne sais plus si moi je me disais ça, mais en tout cas maintenant je sais que je ne préférerais pas être mort." Il ajoute que son bonheur quotidien est, en grande partie, dû aux personnes qui l'entourent : "C'est très simple, si les gens autour de moi sont heureux, alors c'est la plus belle chose qui puisse arriver et je suis heureux aussi."

Caractéristiques sociales

Avant sa lésion, Monsieur D. était représentant pour des marques de vêtements et vendeur dans le magasin de textile qu'il tient avec son épouse. Il a toujours eu un bon contact avec ses clients. Depuis son accident, le participant a été contraint d'arrêter son métier et gère, aujourd'hui, l'administration de la boutique. Il explique cependant qu'il sort très souvent : *"Toutes les après-midis, je prends ma voiture et je pars. Soit je vais au restaurant, soit je croise quelqu'un et je bois un verre avec, enfin je vais toujours faire quelque chose quelque part."* Il est très sociable et connaît énormément de personnes dans sa région. Le participant affirme qu'il adore passer du temps avec des gens et qu'il est toujours partant pour des activités extérieures.

Cependant, il explique qu'au niveau sportif, c'est complètement l'inverse : *"J'ai toujours détesté les sports collectifs. Même avant mon accident, je n'ai jamais fait de foot, de basket, et de choses comme ça. Moi je préfère les sports individuels parce que je ne supporterais pas de savoir qu'une équipe peut perdre à cause de moi. J'ai l'esprit très compétiteur, je veux toujours gagner. Alors j'ai fait des courses automobiles, mais contre des personnes valides hein, j'étais contre des personnes valides et parfois je gagnais."*

2.4.2. Dimensions fonctionnelles du logement D

| <i>Caractéristiques du logement D</i> | |
|--|---------------------------------------|
| Localisation du logement | Milieu rural |
| Type de logement | Maison unifamiliale + petite boutique |
| Niveau(x) existant(s) | Sous-sol (cave), RDC, R+1, combles |
| Niveau(x) accessible(s) | Partie du RDC, R+1 |
| Statut de l'habitant | Propriétaire |
| Situation sociale dans le logement | En couple |
| Nombre d'année(s) vécue(s) dans le logement avant la lésion | 11 |
| Nombre d'année(s) vécue(s) dans le logement depuis la lésion | 21 |
| Processus d'adaptation du logement | Adaptation du logement existant |
| Aides financières reçues | AViQ |

Monsieur D. habite, aujourd'hui, dans son logement depuis 32 ans. Celui-ci est annexé à une petite boutique de textile qu'il tient avec son épouse. L'habitation comprend des caves, un RDC, un R+1 et des combles.

Au rez-de-chaussée, se trouvent la boutique, un garage, une buanderie et deux couloirs d'entrée pour accéder à l'habitation. Les pièces de vie sont disposées au R+1.

Cependant, chaque étage comprend, en outre, plusieurs niveaux. En effet, le RDC s'étend sur trois hauteurs différentes : 0.00 m pour le garage, un hall d'entrée et une buanderie, 0.18 m pour la partie à l'entrée de la boutique et 0.54 m pour la seconde partie de la boutique. Le R+1 comprend, lui, deux niveaux : 2.50 m pour une chambre et un couloir d'accès et 3.04 m pour le salon, la cuisine, la salle à manger, la salle de bain, la pièce de couture, une deuxième chambre et un deuxième couloir d'accès.

Dès lors, suite à l'accident de Monsieur D., l'intervention principale fut l'installation de deux monte-charges : le premier, pour permettre au participant d'accéder à l'étage (2.50 m) et le second pour franchir la différence de niveau existant entre les pièces de vie (de 2.50 m à 3.04 m). Pour ce faire, Monsieur D. explique qu'il a disposé de conseils d'une ergonome de l'hôpital. Cependant, plusieurs de ses réflexions n'étaient pas, selon lui, très sensées : elle souhaitait, par exemple, démolir la dalle de béton pour l'installation du monte-charge, plutôt qu'utiliser le vide de l'escalier existant.

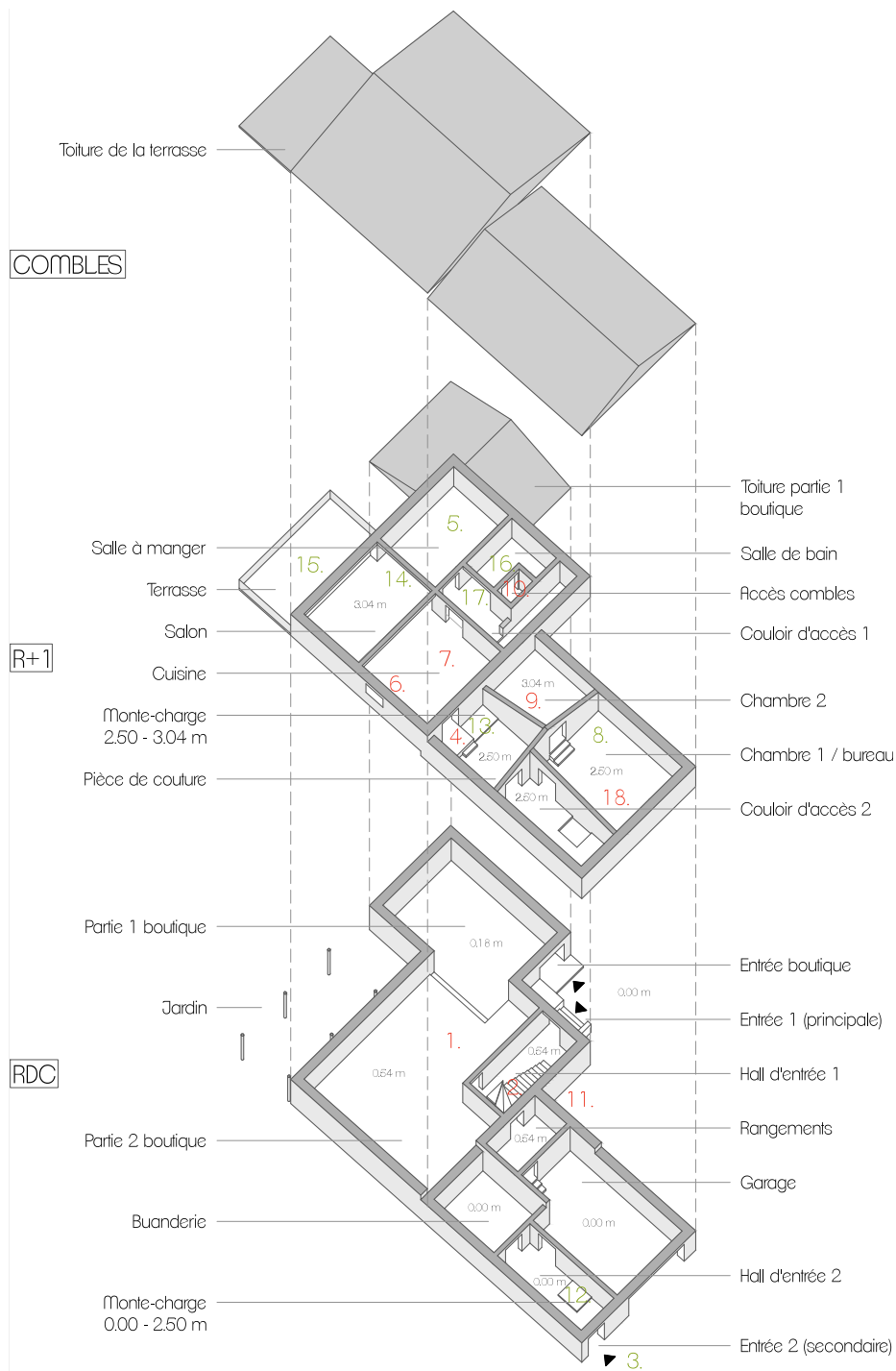
Ensuite, une grosse modification fut apportée au niveau du salon, de la cuisine et de la salle à manger. Le bâtiment étant assez ancien, il était constitué de petites pièces fermées. Ces trois espaces présentaient, dès lors, une superficie assez faible pour le déplacement en fauteuil roulant. Pour pallier à cela, Monsieur D. a réalisé des travaux assez conséquents : deux murs ont été démolis afin de disposer d'une grande pièce principale, alliant salon, cuisine et salle à manger.

La dernière grosse adaptation se situe dans la salle de bain. Un WC surélevé a été installé (avec barres d'appuis), l'évier a été modifié pour permettre à Monsieur D. de passer ses jambes par dessous, la baignoire existante a été remplacée par une douche avec un siège coulissant sur rail et la porte de la salle de bain a été remplacée par une porte coulissante de type accordéon.

Enfin, une modification a également été réalisée par rapport au logement existant, mais n'a pas nécessité de travaux ou d'achats particuliers. Auparavant, la chambre de Monsieur D. et son épouse se situait dans les combles. Suite à l'accident, le lit a été descendu dans la zone de bureau (niveau 2.50 m). Ils disposent ainsi d'un grand espace alliant chambre pour eux et bureau de Monsieur D, ainsi qu'une petite chambre supplémentaire (qui existait déjà auparavant, mais inaccessible pour le participant à cause de la présence de marches : niveau 3.04 m). Les combles sont quant à eux, par la suite, restés inoccupés.

Pour l'adaptation de son habitation, Monsieur D. a disposé d'aides financières de l'AViQ. Cependant, celles-ci concernaient uniquement les aménagements et équipements spécifiques (par exemple, le WC et la douche dans la salle de bain, l'installation des monte-charges,...). Les travaux de démolition des murs dans la pièce principale n'étaient pas compris dans la somme accordée.

Voici, dans cette axonométrie de l'habitation de Monsieur D., les éléments existants au départ (positifs en vert, négatifs en rouge), et les adaptations réalisées, par la suite, afin de rendre le logement accessible et utilisable.



Existant

1. Certaines zones du RDC inaccessibles (hall d'entrée 1, partie 2 boutique, rangements)
2. Escalier pour accéder aux pièces de vie
3. Possibilité de deux accès différents au R+1
4. Différences de niveau sur les étages
5. Revêtement de sol lisse dans toutes les pièces
6. Fenêtres avec une allège assez haute (environ 90cm)
7. Petites pièces fermées (salon, cuisine, salle à manger)
8. Bureau très spacieux
9. Chambre 2 inaccessible
10. Combles inaccessibles (échelle)
11. Caves enterrées inaccessibles

Adaptations

12. Suppression de l'escalier et installation du monte-charge (0.00 - 2.50 m)
13. Installation du 2e monte-charge (2.50 - 3.04 m)
14. Démolition de deux murs
15. Construction d'une terrasse
16. Adaptation des équipements de la salle de bain
17. Porte coulissante type accordéon
18. Déplacement de la chambre à coucher des combles dans le bureau



Figure 15 - Axonométrie logement D

2.4.3. Dimensions affectives de l'habitat D

Lieu de sécurité

L'habitation de Monsieur D. en tant que lieu de sécurité a été fortement modifiée depuis la lésion, notamment suite à l'installation des deux monte-charges.

Ceux-ci représentent une certaine source de danger dans l'habitation, tout d'abord parce qu'ils impliquent un vide entre deux hauteurs différentes : *"C'est vrai que c'est pas trop sécurisant quand tu vois ça [le monte-charge entre la pièce de couture et la cuisine], parce qu'il n'y a pas beaucoup de place quand même. Mais quand t'es en chaise et que t'es habitué, tu passes toujours au même endroit. Mais faudrait pas ne pas y penser. Et là-bas aussi, si l'ascenseur est en bas et que toi t'es en haut, il ne faut pas oublier qu'il est en bas. En général, vu qu'il y a que moi qui m'en sers, l'ascenseur il est toujours où je suis. Si je suis parti l'ascenseur il est en bas, mais moi je suis en bas aussi alors, donc je ne risque pas de tomber. Sauf ce qui arrive parfois, c'est que quelqu'un se sert de l'ascenseur pour nettoyer en dessous ou quoi, c'est très rare, mais je dis toujours, si vous descendez l'ascenseur remontez le. [...]* Parce que par distraction... En plus il fait pas toujours très clair là-bas."

Les monte-charges ne sont pas non plus sécuritaires en cas d'incendie ou de panne de courant : *"La chose qui pourrait être plus intéressante ça serait d'être de plain-pied parce que si un jour t'as la panne de courant, tu ne sais pas partir. [...]* Si je suis ici, je ne sais pas partir et si je suis parti, je ne sais pas rentrer. [...]

Donc là, je ne sais pas ouvrir la porte du garage non plus parce qu'elle est électrique. Ca c'est un peu un danger. Quand tu habites à l'étage, si par exemple si il y a le feu et que le courant est parti, je ne sais pas sauter par la fenêtre hein. [...] Il y a la terrasse, mais la terrasse, je ne suis pas encore sauvé. On peut encore vite appeler le voisin avec le Clark pour qu'il vienne me chercher (rires)."

Lieu d'activités quotidiennes

Quatre fois par semaine (le matin), Monsieur D. reçoit un kinésithérapeute à domicile. Cette visite ne semble pas le déranger ; au contraire, il exprime préférer cette situation car devoir se rendre à un cabinet impliquerait plusieurs transferts supplémentaires sur la journée.

Ensuite, le reste de la matinée, le participant passe la plupart de son temps dans la cuisine, assis à une petite table. Il s'occupe avec sa tablette et trouve que la cuisine est plus appropriée que le salon, car il y

est *"bien calé"* : Monsieur D. ne perd pas l'équilibre (au niveau du tronc) car il peut s'appuyer sur la table.

Il explique qu'il aime aussi particulièrement cet espace parce que la lumière naturelle provient de deux endroits différents (devant lui et à côté de lui). Cependant, le participant ajoute, concernant les ouvertures de son habitation, que l'allège est souvent trop haute : *"Je sais voir mais je ne sais pas voir comme je voudrais bien. [...] Donc c'est quand même un peu embêtant. Parce que c'est la même chose par là [dans le salon], par là [dans la salle à manger] et dans mon bureau aussi."* Il explique qu'il ne sait pas regarder en contrebas et qu'idéalement, il préférerait que tous les vitrages continuent jusqu'au sol.

Monsieur D. rapporte d'autres inconvénients supplémentaires par rapport au chez-soi en tant que lieu d'activités quotidiennes.

Par exemple, bien que lui et son épouse aient fait construire une *"magnifique petite terrasse"* couverte et qu'ils l'apprécient particulièrement (*"Quand il pleut c'est bien sympa, quand il fait chaud c'est bien sympa aussi, parce que ici, comme t'es plein sud, quand il fait trop chaud, il fait trop chaud."*), Monsieur D. explique qu'il regrette ne pas avoir un accès direct à la pelouse au rez-de-chaussée. En effet, pour s'y rendre, il doit utiliser les deux monte-charges, sortir par l'entrée à l'avant, puis faire le tour de toute l'habitation.

De plus, il exprime que le fait de ne plus pouvoir accéder au niveau du hall d'entrée principal (0.54 m) est plutôt contraignant : *"Je n'ai pas accès au rez parce qu'il y a trois marches pour entrer. Ça aurait pu être plus confortable de pouvoir le faire. J'aurais pu aller au niveau supérieur de la boutique."*

De même, il aurait préféré pouvoir accéder à sa cave à vin, au sous-sol.

Au niveau de l'ameublement, le positionnement du mobilier a été réfléchi afin de permettre au participant de se déplacer facilement dans l'ensemble des pièces.

Monsieur D. explique qu'ils ont également essayé de mettre les éléments dont il se sert le plus dans des armoires basses : *"... il faut vraiment que tout soit le plus près possible et ait un certain confort, sinon c'est pas faisable."* Ils n'ont cependant pas supprimé les armoires hautes existantes. Le participant mentionne que, de toute façon, son épouse est toujours là s'il a besoin d'accéder à un emplacement trop haut.

Dans la cuisine, Monsieur D. a modifié l'emplacement du four existant afin de dégager de l'espace sous les taques de cuisson. Ainsi, il peut cuisiner de manière autonome s'il le désire. L'évier, par contre, est plus difficile d'accès car meublé en dessous.

Le dernier point rapporté au niveau du mobilier est le lit. Le participant explique qu'auparavant, il disposait d'un sommier électrique. Cependant, celui-ci était associé à un matelas à mémoire et Monsieur

D. éprouvait beaucoup de difficultés pour en sortir. Il a, dès lors, dû renoncer à son sommier électrique pour un matelas traditionnel.

Ensuite, pour que l'habitation soit confortable au quotidien, Monsieur D. mentionne que la température de l'air doit souvent se situer, idéalement, aux alentours de minimum 22°C. Ce besoin est lié à des problèmes de thermorégulation de la température corporelle, suite à la lésion : *"Quand tu ne bouges pas, tu ne dépenses pas beaucoup d'énergie. Et alors, les vaisseaux sanguins ils ne fonctionnent pas de la même façon pour réchauffer ton corps si t'as pas la chaleur naturelle, tu vois. Par exemple, si je vais aller dehors quand il fait très froid, avec 4 ou 5°C, je vais avoir les jambes qui vont refroidir et puis je vais aller dormir, je vais devoir attendre jusque 2h du matin que mon corps se réchauffe tout doucement, sinon je vais grelotter jusque 2h du mat. Et en été, si je vais dehors quand il fait 30°C, ben je dois attendre jusque 4h du matin avant que mon corps soit refroidi pour pouvoir m'endormir, sinon j'ai trop chaud. [...] Donc j'évite d'aller quand il fait trop chaud quelque part et quand il fait trop froid, je n'y vais pas non plus. Et quand il fait trop chaud, je vais dans la voiture avec la clim' alors (rires)."*

Malgré quelques inconvénients liés au confort d'utilisation dans l'habitation, Monsieur D. dispose d'une réelle autonomie au sein du logement. Il peut réaliser l'ensemble des activités importantes dans son quotidien, de manière tout à fait indépendante.

Dans la salle de bain, par exemple, l'aménagement réalisé (douche, WC, barres d'appui,...) a été adapté à ses besoins précis et lui permet, dès lors, de pouvoir réaliser seul ses soins personnels.

Lieu d'identité

Monsieur D. mentionne que l'habitation est liée à son identité : *"Ca me ressemble, parce qu'on l'a quand même un peu aménagée à ma façon. Maintenant, si je voulais qu'elle me ressemble tout à fait, elle serait de plain-pied [...]. Mais quand tu es déjà depuis trente ans dans la même maison, tu as pu un peu l'aménager comme tu veux et on peut dire qu'elle est vraiment à mon goût comme ça. Surtout avec les moyens qu'on avait : avec le bâtiment qui existait, avec les différences de niveaux, on a quand même pu très bien adapter."*

Il ajoute : *"J'aime bien avoir un bel intérieur. J'aime bien quand c'est quand même pas trop chargé, tu vois. Parce que plus c'est chargé moins il y a de place. Si il y a trop de bibelots, quand tu veux prendre un truc, parfois c'est un peu plus maladroit aussi, vu ma pathologie. Mais sinon j'aime bien que ce soit dépouillé et quand même de bon gout."*

On retrouve dans l'appropriation de l'habitation de Monsieur D., tout comme dans son récit, une importance particulière accordée à ses proches. En effet, la plupart des éléments disposés sur les étagères, dans les pièces de vie, sont des cadres contenant des photos.

Enfin, au niveau du chez-soi comme lieu d'identité sociale, une certaine connotation négative peut apparaître : les adaptations réalisées à l'intérieur stigmatisent l'habitation en renvoyant l'image d'une personne handicapée. Elles ne sont pas véritablement intégrées dans un processus de conception architecturale mais, à l'inverse, ajoutées de manière peu sensible.

A l'extérieur, par contre, aucun élément ne laisse transparaître l'incapacité de Monsieur B.

Lieu de socialité

Lorsque des personnes rendent visite à Monsieur D., généralement, celles-ci accèdent au logement par le hall d'entrée à proximité de la boutique (niveau 0.54 m). Elles utilisent, ensuite, les escaliers pour monter dans les pièces de vie. Cet accès n'est pas utilisable par le participant, il ne peut donc ouvrir la porte d'entrée aux individus désirant lui rendre visite. De plus, il ne peut identifier le visiteur avant qu'il soit monté à l'étage et donc, avant qu'il soit entré dans la sphère intime de l'habitation.

Cette impossibilité d'accueil est assez contraignante, car elle nécessite la présence de son épouse pour accueillir les gens. A l'inverse, lorsqu'elle n'est pas là, Monsieur D. doit soit permettre aux personnes d'entrer dans le logement sans leur ouvrir personnellement la porte (porte non fermée à clé), soit ne pas du tout leur ouvrir la porte (porte fermée à clé).

Concernant les relations quotidiennes, le participant vit uniquement avec son épouse au sein du logement. Celle-ci n'a pas adopté, suite à la lésion, un rôle d'aidante régulière, étant donné la capacité de Monsieur D. à réaliser pratiquement tout de manière autonome.

Un petit point négatif est cependant apparu depuis les adaptations réalisées : le participant et son épouse ont chacun perdu la notion d'intimité qu'ils avaient, autrefois, dans certains espaces. Dans le cas de Monsieur D., son bureau, qui était auparavant complètement personnel, est devenu leur chambre à coucher commune. Concernant Madame D., bien que sa pièce de couture était déjà utilisée comme circulation d'un espace à l'autre, elle l'est désormais encore plus. En effet, elle constitue aujourd'hui la circulation principale utilisée par le participant : il traverse cet espace dès qu'il veut entrer et sortir de la maison ou aller dans la chambre, alors qu'avant les adaptations, cette

circulation servait uniquement pour se rendre dans son bureau. De plus, la pièce de couture a perdu une certaine superficie pour l'installation d'un des monte-charges.

Cet inconvénient ne semble cependant pas affecter négativement leur relation à l'habitat en tant que lieu de socialité. Cela est notamment dû à leur mode de vie : Madame D. passe la plupart de son temps dans la boutique adjacente et Monsieur D. à l'extérieur du logement. Ils n'éprouvent dès lors pas le besoin d'avoir un espace complètement personnel et privé.

Lieu d'ancrage et d'articulation avec l'extérieur

Monsieur D. vit dans la même rue depuis qu'il est né. En effet, l'habitation dans laquelle il a grandi se situe en face de son domicile et ses parents y vivent toujours. Le participant est très attaché à son quartier et son logement représente un véritable lieu d'ancrage.

Parallèlement, l'élément favorisant l'habitation de Monsieur D. comme lieu d'articulation avec l'extérieur est l'accès à son véhicule adapté. En effet, le participant l'utilise tous les jours. Il se transfère dès lors sur le siège avant (à l'aide d'une planche en bois car l'assise de la voiture est plus basse que l'assise de la chaise), en laissant son fauteuil roulant dans le garage. Ensuite, lorsqu'il arrive au lieu désiré, une personne extérieure l'aide à sortir sa deuxième chaise du coffre. Monsieur D. explique qu'il préfère disposer de deux fauteuils plutôt que replier le sien dans la voiture : *"Déjà ça fait mal aux bras, à force, de démonter la chaise et en plus, ça abîme toute la voiture. Quand je vois ceux que je connais qui font ça, le volant est tout griffé et tout abîmé. [...] En plus moi quand je vais quelque part, c'est quasi toujours où je connais les gens donc ça ne pose pas de problème, ils viennent de suite me sortir la chaise."*

Il explique également que sa voiture lui permet de vivre en dehors de la ville et donc, dans un environnement plus calme : *"Avec la voiture, je suis quand même habitué de partir tous les jours et quand on a des courses à faire qu'on a pas ici, on les fait en ville. Et en ville on aura pas la tranquillité qu'on a ici derrière, avec ma belle terrasse en plein sud."*

Même si ses sorties à l'extérieur sont fréquentes, Monsieur D. rapporte néanmoins que les lieux publics sont relativement mal adaptés et mal équipés : *"Il y a des endroits qui sont à moitié équipés, on dit qu'ils sont bien équipés mais c'est pas toujours vraiment comme ils disent quoi : la toilette est trop basse, ou la barre est trop loin,..."* Il explique que c'est d'ailleurs notamment pour cette raison qu'il a dû arrêter son métier de représentant : *"... tu veux aller n'importe où, c'est pas possible, il y a des marches partout."*

En conclusion, la relation au chez-soi de Monsieur D. est majoritairement positive. Cependant, quelques points négatifs apparaissent également.

Ceux-ci sont notamment dus à la difficulté d'adaptation de l'habitation par rapport à la configuration initiale (espaces de vie à l'étage, nombreuses différences de hauteurs, pièces de petites dimensions, etc...). Même si le vécu y est aujourd'hui relativement positif avec l'habitude, le logement n'a pas pu complètement évoluer de manière à favoriser la totalité des désirs de Monsieur D.

| <i>Dimensions de la signification du chez-soi</i> | <i>Evaluation</i> |
|---|-------------------|
| Lieu de sécurité | ● |
| Lieu d'activités quotidiennes | |
| Confort | ● |
| Autonomie | ● |
| Lieu d'identité | |
| Intimité | ● |
| Identification | ● |
| Appropriation | ● |
| Identité sociale | ● |
| Lieu de socialité | |
| Accueil | ● |
| Logement partagé | ● |
| Lieu d'ancrage et d'articulation avec l'extérieur | ● |

3. ANALYSE DES DONNEES

Voici, dans ce tableau, le récapitulatif du ressenti des participants vis-à-vis de leur chez-soi, par rapport aux dimensions identifiées : lieu de sécurité, lieu d'activités quotidiennes, lieu d'identité, lieu de socialité, et lieu d'ancrage et d'articulation avec l'extérieur.

| <i>Dimensions de la signification du chez-soi</i> | A | B | C | D |
|---|---|---|---|---|
| Lieu de sécurité | ● | ● | ● | ● |
| Lieu d'activités quotidiennes | | | | |
| Confort | ● | ● | ● | ● |
| Autonomie | ● | ● | ● | ● |
| Lieu d'identité | | | | |
| Intimité | ● | ● | ● | ● |
| Identification | ● | ● | ● | ● |
| Appropriation | ● | ● | ● | ● |
| Identité sociale | ● | ● | ● | ● |
| Lieu de socialité | | | | |
| Accueil | ● | ● | ● | ● |
| Logement partagé | ● | ● | ● | ● |
| Lieu d'ancrage et d'articulation avec l'extérieur | ● | ● | ● | ● |

Généralement, la relation au chez-soi est assez positive. Cela s'explique notamment par le fait que, dans tous les logements visités (qu'il s'agisse d'adaptations ou de déménagements), les interventions ne se sont pas limitées à une simple application fonctionnelle. En effet, les attentes, envies, besoins et goûts des participants ont été pris en compte. Grâce à l'association des dimensions fonctionnelles du logement et des dimensions affectives de l'habitat, les personnes lésées médullaires se sentent, aujourd'hui, véritablement bien chez elles.

Ces entretiens nous ont permis d'identifier plusieurs impératifs à considérer lors de l'adaptation ou la construction d'un logement pour une personne lésée médullaire.

Parmi ceux-ci, nous retrouvons, tout d'abord et de manière centrale, l'importance de l'identité de l'individu. En effet, le processus de conception est personnel ; la notion de chez-soi n'a pas la même signification pour tout le monde. Il ne s'agit pas de concevoir des espaces pour une personne lésée médullaire, mais pour un individu en particulier, avec une histoire et des attentes personnelles. Les besoins

ne sont donc pas standardisés, mais appropriés : en effet, les envies diffèrent selon chaque individu et la seule application de normes ne permettrait pas une relation à l'habitat aussi positive. Le chez-soi est lié au soi et cette constatation a largement été confirmée lors des entretiens.

Le cas de Monsieur B. a notamment démontré que les désirs personnels ont plus d'importance dans la relation au chez-soi qu'une certaine logique fonctionnelle. Nous aurions, par exemple, tendance à croire que la disposition de barres d'appui dans le logement ne peut être que bénéfique pour la personne lésée médullaire. Celles-ci apportent une aide quotidienne dans les transferts et procurent un sentiment de sécurité. Or, l'exemple de ce participant nous prouve que ces idées préconçues ne sont pas toujours vraies. Personnellement, il préfère que son habitation ne laisse en rien percevoir qu'il s'agit d'un logement pour une personne paraplégique, plutôt que de disposer de barres d'appui qui rappelleraient l'incapacité.

De même, en ayant une vision uniquement fonctionnelle, l'essentiel de la conception d'une habitation pour un individu se déplaçant en fauteuil roulant se résumerait à la superficie : il est nécessaire de disposer de passages importants, de circulations larges et de grands espaces. Or, les cas de Monsieur B. et de Madame C. montrent que le point primordial de la conception se situe surtout au niveau du confort : ils préfèrent disposer d'espaces cosy et agréables, plutôt que présentant des superficies démesurées. Il est donc essentiel de prendre conscience des désirs de la personne, afin que l'habitation puisse être, par la suite, appréciée et appropriée.

Parallèlement, une prise en compte des activités importantes dans la vie des habitants est nécessaire.

Concernant Monsieur A., le motomètre occupe une grande place dans son quotidien. Un emplacement privilégié pour cet appareil permet donc un sentiment positif dans la relation au chez-soi.

Dans le cas de Monsieur B., instinctivement, nous pourrions penser que le bureau est un espace clé de la maison, étant donné le temps qu'il y passe et les activités qui s'y déroulent (travail à domicile). Or, il estime, personnellement, que la cuisine est plus importante : il a préféré consacrer plus d'espace et une meilleure orientation à celle-ci plutôt qu'au bureau, car cuisiner est une activité qu'il adore et à laquelle il tient particulièrement. Cette préférence souligne, une fois encore, cette dimension subjective et personnelle de l'habitat.

Pour Madame C., pratiquer du vélo dans les bois tous les week-ends est, par exemple, une activité importante. Dès lors, l'emplacement de cet appareil a été étudié, afin qu'elle puisse le ranger et le sortir facilement de la buanderie (ouverture supplémentaire dans la façade).

Cette activité reste, ainsi, associée à un certain plaisir, car l'habitation a été conçue pour répondre à la personnalité de l'occupant.

Concernant Monsieur D., la majorité de ses activités se déroulent à l'extérieur. Il était donc primordial de lui offrir la possibilité d'accéder de manière autonome à sa voiture dans le garage.

Ensuite, toujours sur le plan identitaire, il est essentiel, en tant qu'architecte, de tenir compte de l'appropriation future des espaces : comment l'habitation sera-t-elle appropriée ? Est-ce que la configuration du domicile permet cette appropriation ?

L'exemple de Madame C. montre l'importance de la personnalisation du logement, notamment au niveau du mobilier. En effet, les plans de son habitation avaient, au départ, été conçus sans le renforcement sur la façade nord. Or, ce projet n'aurait pas permis une appropriation adéquate des lieux : les meubles installés par les occupants auraient envahi les espaces et posé problème dans les déplacements en fauteuil roulant. La mise en place de ce renforcement pour l'installation de meubles a favorisé le sentiment positif éprouvé aujourd'hui par Madame C.

De même, la configuration du domicile a permis à la participante de mettre en valeur un tableau qu'elle apprécie particulièrement.

En outre, la prise en compte de l'identité de l'occupant implique la connaissance de ses capacités physiques. Bien qu'ils soient qualifiés de personnes lésées médullaires, les participants rencontrés ne présentaient pas les mêmes difficultés. Monsieur A., par exemple, est dépendant d'autrui pour beaucoup d'activités et doit être transféré via un palan. Il est donc nécessaire que les superficies de l'habitation soient étudiées selon cet appareil imposant. Monsieur B., à l'inverse, ne nécessite aucun dispositif particulier relatif à son incapacité. Madame C., elle, a fait installer des barres d'appui pour le WC et la douche. Et enfin, Monsieur D. dispose d'équipements spécifiques dans la salle de bain (barres d'appuis, siège de douche sur rail coulissant,...).

Ces différences d'aménagement sont donc relatives aux capacités personnelles de chacun des individus.

Les entretiens réalisés nous ont donc largement montré l'importance de l'identité de l'occupant dans la conception architecturale. Parallèlement, elles nous ont également permis de comprendre que, pour maintenir ou créer une relation positive à l'habitat, les occupants doivent être impliqués dans la prise de décision.

Pour Monsieur B., cette inclusion a évidemment été respectée, vu que le participant occupait à la fois la place de concepteur (architecte) et d'acquéreur (client). Il a pu décider de l'ensemble des interventions et l'habitation est, dès lors, très personnelle.

Le cas de Madame C., plus fréquent, démontre également cette importance. L'architecte a inclus la participante dans les décisions : elle a respecté ses goûts, ses envies et a modifié le projet plusieurs fois selon ses remarques. Cela permet aujourd'hui à Madame C. d'apprécier en tout point son logement et de le considérer comme un véritable chez-soi.

Ensuite, au-delà de l'identité personnelle du blessé médullaire, il ne faut pas oublier que l'habitat est également un lieu de partage avec d'autres personnes. Il est dès lors essentiel que l'habitation convienne autant à la personne lésée médullaire qu'aux autres habitants (souvent, eux, valides).

L'interview de Madame C. prouve, en effet, que cette dimension est importante dans une relation positive au chez-soi : il était, par exemple, essentiel que la cuisine convienne à son mari autant qu'à elle.

De même, Monsieur B. a parlé de son épouse en mentionnant qu'il s'agissait d'un lieu répondant à leurs goûts personnels, un lieu où l'appropriation y était commune.

Suite aux entrevues, un aspect semble se généraliser, plutôt qu'être personnel. Il s'agit de la hauteur de l'allège des fenêtres. Tous les participants ont affirmé qu'il était très désagréable de percevoir l'extérieur à travers une fenêtre trop haute (allège généralement supérieure à 80 cm).

En effet, Monsieur A., par exemple, affirme qu'il préfère passer du temps dans la cuisine car il peut observer l'environnement extérieur à travers la fenêtre (avec une allège basse et un vitrage large et haut).

De même, Monsieur B. a conçu son habitation en installant uniquement des fenêtres jusqu'au sol ou à une hauteur de maximum 80 cm.

Madame C. explique que les larges et hautes ouvertures (du sol au plafond) présentes dans pratiquement toute l'habitation sont très agréables. Le seul inconvénient des ouvertures se situe au niveau de la fenêtre de la cuisine : étant disposée à 90 cm et avec un meuble devant, il est très difficile d'atteindre la poignée en position assise.

Enfin, Monsieur D. exprime que les allèges des fenêtres de son habitation sont généralement trop hautes. Il sait regarder à travers le vitrage mais pas comme il le désirerait : *"Idéalement, il faudrait que toutes les fenêtres arrivent jusqu'au sol."*

Les entretiens nous ont également montré que, sur le plan sécuritaire, les quatre participants disposent d'une sortie supplémentaire vers l'extérieur, outre la porte d'entrée.

Monsieur A. a la possibilité d'accéder à l'extérieur via son garage ou via l'entrée à l'étage. Monsieur B. a installé des portes vitrées donnant accès vers son jardin dans pratiquement toutes les pièces de vie.

Madame C. dispose de sa sortie de secours dans la chambre. Et enfin, Monsieur D. a un accès direct à la terrasse.

Ces dispositifs sont d'une grande importance dans leur sentiment sécuritaire au sein de l'habitat. En effet, le fait de savoir qu'une possibilité de sortie en cas de problème (ex. : incendie) est présente leur évite une certaine angoisse permanente. Ces sorties sont cependant minimales car, dans le cas de Monsieur D., par exemple, cet accès au R+1 n'est pas suffisant pour lui permettre de se sentir en sécurité dans son logement. Idéalement, une habitation pour une personne lésée médullaire devrait disposer de deux accès directs vers l'extérieur, au niveau de la voirie (ou du chemin d'accès à l'habitation).

L'interview de Monsieur A. a, en outre, permis de souligner trois notions primordiales lorsque les capacités physiques de la personne lésée médullaire sont relativement faibles (cas de la plupart des personnes tétraplégiques) : l'autonomie, l'intimité et l'accueil. Ces trois points étant affectés négativement suite à la lésion, l'habitat doit permettre d'optimiser au mieux ces dimensions.

Au niveau de l'autonomie, une importance doit être accordée aux activités quotidiennes. Le logement, par sa configuration (hauteurs, spatialité, aménagement,...), doit permettre à l'individu de réaliser ces actes réguliers de la façon la plus indépendante possible.

Au niveau de l'intimité, la lésion ayant déjà bouleversé la réalisation de soins personnels, il est important que la personne puisse retrouver un certain sentiment d'intimité dans l'habitation. Le domicile doit alors permettre de se ressourcer, de prendre du temps pour soi et d'ainsi réapprendre à vivre avec la lésion.

Au niveau de l'accueil, il ressort des interviews de Monsieur A. et Monsieur D. que le fait de ne pas pouvoir contrôler l'accès d'autrui à son logement est assez négatif. Les personnes extérieures entrent dans le logement sans que le participant ait connaissance de leur identité au préalable. Le domicile devrait, à l'aide de la domotique par exemple, pouvoir limiter ce sentiment d'intrusion (automatisation de la porte d'entrée pour limiter les déplacements, système de caméra offrant la possibilité de voir qui est là, système de micro permettant au participant de donner son accord ou son refus sans difficulté, etc...).

Toutes les interviews ont également évoqué l'évolutivité des besoins, des envies, des goûts et donc, de l'habitation.

Dans le cas de Monsieur A., l'entretien a montré la facilité que peut apporter un logement nécessitant peu d'adaptations suite à une incapacité physique. Le fait d'agencer, dès le départ, toutes les pièces de vie sur un seul niveau et de disposer de circulations et d'espaces spacieux est un véritable avantage.

Pour Monsieur D., par contre, le logement n'a pas permis une adaptation facile. Beaucoup de travaux ont été réalisés et le domicile

constitue, aujourd'hui, un compromis entre l'existant et le besoin d'adaptation. Ainsi, certains gestes quotidiens, bien qu'ils soient réalisés indépendamment d'autrui, ne peuvent pas être accomplis de manière tout à fait confortable.

La confrontation de ces deux interviews permet d'affirmer l'importance de la possibilité d'évolution d'un lieu. Monsieur D. a conservé ses capacités physiques au niveau du tronc et des membres supérieurs ; il dispose dès lors d'une grande autonomie. Or, les difficultés liées à l'adaptation de son domicile le limitent dans ses gestes quotidiens. A l'inverse, bien que la situation physique de Monsieur A. soit plus compliquée, son logement lui permet de réaliser des activités plus facilement que Monsieur D. Il est dès lors essentiel de tenir compte de l'évolutivité des espaces, afin de favoriser la réalisation aisée d'activités futures.

Pour Monsieur B. et Madame C., la temporalité des lieux a été évoquée via la construction d'un nouveau logement. L'acquisition de leur propre habitation était déjà un projet présent dans leur vie, avant leur accident. Or, un domicile constituera plus difficilement un véritable chez-soi si les occupants n'ont pas l'envie d'y rester. Ces interviews ont dès lors montré l'importance de la notion temporelle : pour se sentir véritablement chez eux, les participants éprouaient le besoin de déménager dans un futur proche. Pour Madame C., cette décision de déménagement a également été motivée par le fait que son appartement précédent était mal adapté. Elle aurait, en outre, préféré acheter un logement plutôt que de construire. La participante montre donc, par son récit, l'importance de la possibilité d'évolution d'un lieu, liée à l'évolution des besoins et des envies des (futurs) occupants.

Pour toutes les interviews, cette temporalité du logement est également fortement liée au chez-soi comme point d'ancrage : soit les participants sont restés dans l'habitation existante et à laquelle ils tiennent particulièrement, soit ils ont déménagé / fait construire un nouveau logement dans un environnement proche (généralement le même village) pour maintenir leurs attaches personnelles.

La notion temporelle a également été approchée via l'appropriation des espaces, particulièrement chez Madame C.. La finition intérieure en CLT est un élément que les occupants ont choisi eux-mêmes et qu'ils apprécient. Or, ce matériau ne permet pas une évolution des goûts. Si les habitants venaient à se lasser de l'ambiance procurée par le CLT, ils pourraient difficilement y remédier. En effet, cette finition bois ne peut être facilement remplacée, comme nous le ferions pour une tapisserie ou une couleur, par exemple. Même si des possibilités existent pour peindre sur les panneaux, ils ont un caractère plus définitif, car ils font

intégralement partie de la construction. Il s'agit donc d'un goût personnel, mais limité dans l'appropriation future.

Enfin, le dernier point ressorti des entrevues concerne les politiques relatives à l'accessibilité des personnes à mobilité réduite.

Les quatre interviews ont démontré l'importance de l'accessibilité des cheminements et infrastructures publiques. La relation au chez-soi ne se limite pas au domicile : si l'environnement extérieur à celui-ci est inaccessible, alors un sentiment négatif peut apparaître au sein du logement, et provoquer une sensation d'enfermement.

Madame C. a affirmé que les politiques en matière d'accessibilité n'étaient pas encore assez fermes ; que tant qu'il n'y aura pas de sanctions importantes, les règlements ne seront pas respectés.

En outre, l'entrevue de Monsieur A. a identifié un point assez contradictoire : les personnes âgées de plus de 65 ans ne peuvent bénéficier des aides financières de l'AViQ. Or, bien qu'une lésion médullaire puisse arriver à n'importe quel âge, la vieillesse a, elle aussi, une incidence dans la mobilité d'une personne. Il serait, dès lors, dans de futures recherches, également préférable de se pencher sur ces politiques en matière d'accessibilité et d'aides aux personnes à mobilité réduite.

CONCLUSIONS

1. PARALLELISME ENTRE LE CADRE THEORIQUE ET LES ENTREVUES

A travers ce travail, nous avons essayé de comprendre *comment* permettre à une personne lésée médullaire de retrouver un véritable chez-soi.

Le cadre théorique s'est d'abord intéressé au contexte personnel d'une personne ayant eu une lésion à la moelle épinière. Il a identifié la notion de blessure médullaire, les incidences engendrées par celle-ci sur le plan physique, psychologique et social et la situation de handicap dès lors provoquée ou remédiée par l'architecture.

Ensuite, et directement en lien avec cette situation de handicap, nous avons abordé les dimensions fonctionnelles du logement d'un blessé médullaire. Les concepts d'accessibilité, d'utilisabilité et d'adaptabilité nous ont permis de comprendre les interventions architecturales généralement réalisées dans la conception d'une telle habitation.

Puis, la dernière partie développée s'est intéressée aux dimensions affectives de l'habitat. Elle a identifié la nécessité de prendre en compte la subjectivité du chez-soi afin de maintenir une relation positive au logis. Ainsi, l'habitat doit, idéalement, représenter un lieu de sécurité, un lieu d'activités quotidiennes, un lieu d'identité, un lieu de socialité et un lieu d'ancrage et d'articulation avec l'extérieur.

Pour les entretiens compréhensifs réalisés, nous nous sommes également basé sur ces trois points.

Concernant le contexte personnel de l'individu, il s'agissait de comprendre les conséquences engendrées par la lésion sur le plan physique, psychologique et social.

Au niveau des dimensions fonctionnelles du logement, l'historique des interventions réalisées dans le domicile des participants a été retracé. Celui-ci nous a ainsi permis de comprendre les principes d'accessibilité et d'utilisabilité ayant été appliqués. Une axonométrie permettant d'appréhender l'intérieur de chaque habitation a également été réalisée.

Enfin, concernant les dimensions affectives de l'habitat, nous avons pu percevoir le ressenti des habitants vis-à-vis de leur logement, pour les cinq dimensions identifiées dans la signification du chez-soi.

Suite à l'analyse des entretiens, nous avons pu constater que beaucoup de points identifiés par les participants rejoignaient le cadre théorique.

En effet, sur le plan fonctionnel, les besoins environnementaux qui avaient été développés (parcours et dimensions de passage, différences de niveaux, caractéristiques du sol, positionnement des équipements et du mobilier, manipulation de commandes diverses, transferts du fauteuil roulant aux équipements et enfin température des équipements et de l'air ambiant) représentent des facteurs intervenus dans l'adaptation / la construction du logement des participants.

Le seul point nuancé par les entrevues se situe au niveau de la température des équipements : seul un participant sur quatre affirme avoir réalisé des adaptations spécifiques à celui-ci (siphon plat pour l'évier de la cuisine). Il semble que cet aspect soit, dans la plupart des cas, relativement peu problématique, contrairement aux autres besoins environnementaux.

Sur le plan affectif, le développement des cinq dimensions (lieu de sécurité, lieu d'activités quotidiennes, lieu d'identification, lieu de socialité, et lieu d'ancrage et d'articulation avec l'extérieur) rejoignait le récit des participants.

Cependant, concernant le chez-soi comme lieu d'intimité, une distinction apparaît. Contrairement à ce qui avait été identifié dans le cadre théorique, pour les personnes interrogées, la venue des soignants (infirmiers et kinésithérapeutes) n'est pas perçue comme une intrusion dans le domicile. Monsieur A., Monsieur B. et Monsieur D. considèrent qu'il s'agit plutôt d'un avantage, car ils ne doivent pas se déplacer en voiture et évitent des transferts supplémentaires sur la journée.

Un autre point attire l'attention sur le cadre théorique. Bien que sur papier, aujourd'hui, les nouvelles constructions et les rénovations de bâtiments ou cheminements publics doivent être accessibles, cela ne semble pas être réellement le cas. Tous les participants ont souligné que l'environnement extérieur à leur domicile était un problème. Même si cet aspect n'a pas affecté leur relation à l'habitat de manière directe, il reste un inconvénient important dans leur vie quotidienne.

Suite au cadre théorique et aux entrevues réalisées, nous pouvons affirmer que la prise en compte de la subjectivité de l'habitat a un véritable sens pour permettre à une personne lésée médullaire de se sentir bien dans son logement. C'est, en effet, en ayant considéré le soi qu'a pu (re)naître le chez-soi.

2. CONSTATS ET RECOMMANDATIONS

A partir du cadre théorique développé et des entrevues réalisées, plusieurs éléments essentiels dans la construction ou l'adaptation d'un logement pour une personne lésée médullaire sont ressortis.

Sur le plan fonctionnel, les recommandations que nous avons identifiées se limitent généralement à :

- des dimensions de passage adéquates pour la circulation, les rotations et le franchissement, ainsi qu'une réduction des longueurs de parcours et une simplification des trajectoires.
- des différences de niveaux inexistantes ou équipées d'un dispositif permettant le franchissement.
- des revêtements de sol les plus lisses possibles et non glissants.
- des mobiliers positionnés en tenant compte de l'aire de rotation devant l'équipement, de la distance horizontale d'approche, de la hauteur de vue et d'usage et des zones de mouvements des membres supérieurs de la personne lésée médullaire.
- des commandes pouvant être manipulées aisément grâce à leur position et leur forme (au niveau de la quincaillerie, de la plomberie, du chauffage, de la ventilation et de l'électricité).
- des transferts du fauteuil roulant réalisables grâce à une zone de transfert adjacente, des hauteurs d'équipements relativement proches du fauteuil et la disposition, si nécessaire, de barres d'appui.
- une température de l'air ambiant légèrement supérieure à la moyenne et des équipements chauffants ou susceptibles d'être chauds, protégés.

Cependant, notre étude montre que l'application de ces recommandations est loin d'être suffisante pour maintenir une relation positive à l'habitat. En effet, la conception d'un logement ne se limite pas à sa fonctionnalité ; les espaces sont, avant tout, vécus. De même, une personne lésée médullaire ne se résume pas à son incapacité : elle est d'abord une personne comme une autre ; avec des émotions, un vécu, une personnalité, des intérêts, des goûts, des envies, des sentiments, etc...

Ainsi, parallèlement à ces conseils ergonomiques, nous avons identifié un ensemble d'éléments indispensables à prendre en compte pour permettre à une personne lésée médullaire de se sentir véritablement chez elle. Contrairement aux nombreux guides constructifs pour personnes à mobilité réduite réalisés aujourd'hui, ces points ont l'avantage d'associer les dimensions fonctionnelles du logement aux

dimensions affectives de l'habitat. L'approche théorique et les entrevues compréhensives réalisées nous ont montré qu'en tenant compte de la subjectivité du chez-soi, la conception architecturale permet à l'habitant une relation d'autant plus positive à l'habitat.

Grâce à cette proposition d'inventaire, nous espérons que les architectes amenés à réaliser une telle conception disposeront des ressources nécessaires afin de répondre au mieux aux attentes de leurs clients. Voici donc, les différents points (non exhaustifs) à privilégier pour permettre à une personne lésée médullaire de retrouver un véritable chez-soi.

Pour favoriser le chez-soi comme lieu de sécurité :

- concevoir au moins deux accès faciles, directs et non automatisés vers l'extérieur au niveau de la voirie (ou du chemin d'accès à l'habitation), afin de permettre une évacuation aisée en cas de problème (panne de courant, incendie, etc...).
L'importance de ces dispositifs a été amenée par les entrevues : le fait de savoir qu'il existe une possibilité de sortie du logement permet d'éviter un sentiment d'angoisse quotidien.
Lorsque le niveau principal se situe à l'étage et que seul un appareil automatisé permet de sortir du bâtiment (exemple : monte-charge ou ascenseur), il faut privilégier, si possible, des systèmes assurant une évacuation (ascenseurs spécifiques qui ne se bloquent pas en cas d'incendie) ou, en dernier recours, une terrasse extérieure pour attendre les secours.
- réduire les dangers potentiels et les éventuelles chutes dans le logement (par des garde-corps, des barres d'appui, des rampes d'accès, etc...), tout en apportant une attention particulière à l'intégration des éléments mis en place : ceux-ci doivent absolument faire partie intégrante du logement et non s'exposer comme des dispositifs médicalisés, de manière à concilier au mieux sécurité et identité de l'habitat.

Pour favoriser le chez-soi comme lieu d'activités quotidiennes :

- supporter autant que possible, par les interventions fonctionnelles, l'autonomie de la personne lésée médullaire (pour se déplacer, pour entrer et sortir du logement, pour réaliser des activités importantes, etc...). Si l'architecture permet cette autonomie, le quotidien de l'individu au sein du logement sera déjà très largement amélioré. De plus, au-delà d'une liberté d'action pour la personne, nous avons constaté dans les entrevues que ces dispositifs permettent également une meilleure relation entre les habitants : grâce à ceux-ci, les personnes valides présentes dans le logement n'adoptent pas un rôle quotidien d'aidant vis-à-vis du blessé.

- adapter le logement pour les besoins de la personne lésée médullaire tout en respectant les autres occupants : il est nécessaire que les interventions ne soient pas uniquement axées sur le blessé médullaire mais qu'elles permettent également aux co-habitants de vivre quotidiennement dans le logement de manière aisée, confortable et agréable. Cet aspect est particulièrement important dans la cuisine notamment (le plan de travail doit permettre un confort d'utilisation pour tous : à la fois pour une personne assise et pour une personne debout).
- concevoir un espace extérieur agréable et facile d'accès, afin de permettre à la personne lésée médullaire de ne pas rester confinée à l'intérieur. En effet, les participants nous ont affirmé qu'avoir la possibilité de profiter de l'extérieur était très important pour eux. Cet espace est alors idéalement : proche des pièces de vie, au même niveau que celles-ci, lumineux, bien orienté et donc ensoleillé (mais présentant éventuellement une zone plus ombragée pour répondre aux différents souhaits des utilisateurs), avec un revêtement de sol lisse et non glissant et avec une superficie permettant un déplacement aisé en fauteuil roulant (même autour des aménagements le cas échéant : table, chaises, transats, plantes, décorations, plan d'eau, etc...).
- favoriser des adaptations soulageant d'éventuelles douleurs corporelles du blessé médullaire : il peut s'agir d'interventions architecturales (par exemple, la réalisation de mobiliers bas, afin que la personne ne soit pas contrainte de lever ses bras, déjà parfois affaiblis par la lésion) ou de l'intégration de dispositifs spécifiques (par exemple, le cas échéant, privilégier un emplacement stratégique pour un motomètre : avec une vue agréable, une ambiance spatiale non médicalisée, qui plait à l'utilisateur, etc...). Ces adaptations sont fonctions de la personne : un blessé médullaire peut présenter certaines douleurs tandis que d'autres, pas du tout. De plus, de fortes distinctions apparaissent entre les personnes paraplégiques et tétraplégiques.
- permettre à la personne lésée médullaire de modifier la température ambiante de son logis afin de réguler sa température corporelle (les entrevues nous ont, en effet, montré que les participants augmentent la température de l'air ambiant du logement à au moins 22°C) et, parallèlement, isoler efficacement le logement, afin d'éviter des surcoûts liés au chauffage.
- privilégier des espaces qui ne paraissent pas démesurés pour les occupants. En effet, certains participants ont souligné que des superficies trop importantes étaient moins fonctionnelles (même si, initialement, elles facilitent les déplacements) : ils utilisent plus d'énergie pour se déplacer, pour ranger, pour nettoyer, etc... Parallèlement, les surfaces exigées par les normes peuvent donner l'impression d'une ambiance froide et impersonnelle. Il est dès lors important de concevoir des lieux qui restent, avant tout, cosy, agréables et confortables aux yeux des habitants, plutôt que des espaces démesurés.

- privilégier des fenêtres avec une allège inférieure à 80 cm ou, idéalement, des ouvertures jusqu'au sol (surtout lorsqu'elles se situent aux étages). Les participants nous ont affirmé que, même s'ils peuvent regarder à travers une fenêtre positionnée à une hauteur standard, c'est très désagréable. Ils ne voient pratiquement que le ciel et ne peuvent observer les activités se déroulant à l'extérieur, en contrebas.
- privilégier des portes coulissantes plutôt qu'avec débattement. En effet, les entrevues nous ont montré que ces dispositifs étaient beaucoup plus faciles à manipuler pour les ouvertures et les fermetures. De même, pour le mobilier, les grands tiroirs et les éléments coulissants sont souvent préférés aux armoires avec débattement de porte.
Cependant, de futures recherches devraient, idéalement, se pencher sur les inconvénients de ces portes coulissantes : l'insonorisation et l'étanchéité à l'air. Ainsi, des dispositifs alliant maniabilité, acoustique et étanchéité représenteraient une solution adéquate pour les logements de personnes à mobilité réduite.

Pour favoriser le chez-soi comme lieu d'identité :

- éviter, autant que possible, que le lieu puisse être qualifié d'habitation "pour personne handicapée", afin de ne pas affecter négativement l'image de l'individu. Il est nécessaire que toutes les adaptations spécifiques à l'incapacité soient intégrées dans une conception architecturale de qualité. En effet, l'un n'empêche pas l'autre. Les dispositifs d'aides pour la personne lésée médullaire permettent, au contraire, d'alimenter le projet et soulignent le rôle premier de l'architecte : à partir de contraintes initiales, concevoir des espaces répondant aux attentes du client, cohérents sur le plan constructif et structurel, tout en formant un ensemble harmonieux.
- réaliser une entrevue avec les habitants afin de comprendre leurs désirs, leurs goûts et leurs besoins ; et, ainsi, favoriser une conception incluant leurs préférences. Les entretiens que nous avons réalisés dans le cadre de ce mémoire nous ont montré la diversité des envies des participants concernant leur habitation et l'importance dès lors accordée à certains aspects plutôt que d'autres. Il est primordial, avant toute intervention, de connaître l'identité des occupants et notamment :
 - ∴ leurs principaux souhaits vis-à-vis de la spatialité et des ambiances de l'habitat (notamment au niveau des volumes, des circulations, des fonctions, des matériaux, de la lumière, des ouvertures, du mobilier, des couleurs, de la décoration, des ambiances sonores, etc...) ;
 - ∴ les activités importantes pour eux, qu'elles soient internes ou externes à l'habitation ;
 - ∴ les capacités physiques précises de la personne lésée médullaire, afin de pouvoir adapter l'environnement à ses besoins personnels.

La connaissance de ces éléments de base permettra à l'architecte de ne pas tirer de conclusions hâtives et renforcera le sentiment identitaire des habitants vis-à-vis du logement.

- penser l'habitation en l'intégrant dans un processus temporel, afin de favoriser l'évolution des besoins et désirs. Le fait de tenir compte de l'appropriation future des espaces permet également de ne pas dévaloriser le projet initial. Cette anticipation peut être réfléchie au niveau des superficies, des espaces, du mobilier, des éléments constructifs, des surfaces, etc... Par exemple :
 - ∴ prévoir des circulations et pièces assez spacieuses ou, en tout cas, la possibilité de les rendre spacieuses (par le principe du logement adaptable, par exemple), pour l'éventuelle apparition d'une incapacité physique (ou l'évolution de l'incapacité) ;
 - ∴ prévoir une pièce polyvalente au niveau des espaces de vie (chambre d'ami, bureau, espace de détente, buanderie,...) qui permettrait, dans le futur, un éventuel besoin de surface complémentaire (habitant supplémentaire dans le logement, nécessité d'avoir un lieu pour certaines activités, déplacement d'une chambre au rez-de-chaussée, etc...) ;
 - ∴ privilégier des murs massifs (plutôt que de simples cloisons) aux endroits qui pourraient éventuellement nécessiter, dans le futur, des barres d'appui ;
 - ∴ privilégier, dans le reste de l'habitation, des systèmes structurels avec points d'appuis (poutres / colonnes) plutôt que des murs porteurs, afin de pouvoir facilement, le cas échéant, revoir la disposition de certains espaces ;
 - ∴ prévoir assez de mobilier ou, du moins, l'espace nécessaire pour en ajouter dans le futur (sans encombrer les espaces de vie ou de circulation). Les murs prévus pour accueillir du mobilier doivent être relativement importants dans un logement pour une personne lésée médullaire : en effet, la zone d'atteinte de l'individu étant limitée en hauteur, les surfaces de parois doivent pratiquement être doublées ;
 - ∴ réfléchir à l'aspect des surfaces, notamment des murs (au niveau des matériaux, des couleurs, etc...), dans une notion temporelle : elles doivent pouvoir évoluer facilement selon les goûts des occupants et donc, idéalement, ne pas être définitivement ancrées dans la construction.

L'évolutivité des espaces permet une réappropriation aisée si le logement venait à être vendu ou loué à une autre personne dans le futur. Une réflexion sur la notion temporelle et la flexibilité des lieux est également favorable dans le cas où l'architecte n'aurait pas la possibilité de rencontrer les futurs occupants (exemple : conception d'appartements adaptés dans des logements sociaux).
- offrir la possibilité aux occupants d'avoir, chacun, une pièce personnelle (par exemple, une chambre privée, un bureau, un espace de détente, etc...) afin qu'ils puissent s'isoler lorsqu'ils le souhaitent. Ces espaces privés sont non seulement profitables à la personne lésée médullaire (importance de pouvoir se ressourcer, être seul, affirmer sa personnalité, notamment pour apprendre à accepter la lésion) mais également aux autres occupants

(importance, par exemple, de pouvoir s'isoler dans un espace qui n'est pas axé sur les besoins de la personne lésée médullaire, le cas échéant).

Parallèlement à cette notion d'intimité, il faut également vérifier que le blessé médullaire puisse accéder de manière autonome à n'importe quelle pièce de la maison (importance de pouvoir décider par lui-même lorsqu'il désire s'isoler ou, à l'inverse, échanger avec autrui).

Cet aspect de l'habitat est relativement lié aux espaces de socialité : pour que ceux-ci permettent des relations sereines et agréables entre les habitants, il est nécessaire que le logement soit également constitué d'espaces privés, afin de ne pas être constamment en contact avec les autres occupants. L'homme a, en effet, besoin de disposer de zones de coulisses, dans lesquelles il peut échapper au regard d'autrui.

Pour favoriser le chez-soi comme lieu de socialité :

- inclure les autres habitants autant que la personne lésée médullaire dans le processus de conception, afin de maintenir une relation positive à l'habitat pour chacun d'entre eux.
- permettre à la personne lésée médullaire de contrôler l'accès d'autrui dans son logement. La domotique pourrait, par exemple, limiter un éventuel sentiment d'intrusion : un système de caméra pourrait être installé afin d'identifier à distance qui désire entrer ; une automatisation de la porte pourrait permettre une ouverture ou fermeture à distance, afin de garder un certain contrôle, tout en limitant les déplacements ; un système de micro permettrait à l'individu de donner son accord ou son refus sans difficulté quant à l'entrée dans le logement, etc...

Pour favoriser le chez-soi comme lieu d'ancrage et d'articulation avec l'extérieur :

- garder en tête que, généralement, l'habitation est source d'attachement pour l'occupant, afin de ne pas proposer des alternatives qui affecteraient négativement les repères quotidiens.
- favoriser le confort et l'autonomie de la personne lésée médullaire dans l'environnement extérieur au logement, afin d'éviter un sentiment d'enfermement dans le domicile.
- favoriser un accès direct et aisé au véhicule adapté le cas échéant, afin de permettre une certaine liberté et facilité d'action à l'occupant.

Cet aspect implique, parallèlement, un espace couvert pour la voiture (garage intérieur, carport,...) : lorsque la personne entre et sort de sa voiture, il faut, idéalement, qu'elle soit au sec. En effet,

les participants affirment qu'il est très désagréable de se retrouver avec un fauteuil complètement trempé.

De plus, il nécessite également un besoin d'espace adjacent à la voiture (pour se transférer, pour éventuellement pouvoir y laisser un deuxième fauteuil, etc...) et à proximité de l'entrée dans l'habitation (pour se déshabiller, ranger ses vêtements, ses chaussures, etc...).

Comme vu dans cette étude, il faut constamment garder en tête que le rôle de l'architecte consiste, avant tout, à concevoir des espaces pour son client, afin qu'il s'y sente bien et qu'il les apprécie. Le chez-soi étant, en outre, très personnel, il est d'autant plus important de considérer l'habitant dans le processus de conception.

Cependant, lorsque le concepteur n'a pas la possibilité d'avoir un contact direct avec le futur occupant, ce rapport personnel est plus délicat. L'étude réalisée devrait alors éveiller les architectes quant à l'évolutivité des lieux qu'ils créent au quotidien. Nous avons remarqué à quel point la notion temporelle était importante dans la signification du chez-soi. En favorisant des conceptions facilement adaptables, l'architecte permet aux occupants une appropriation continue et favorise les étapes de la vie. Il évite aussi à l'habitant la réalisation d'interventions trop énergivores sur le plan physique, psychologique, spatial et/ou économique.

De même, l'analyse nous guide vers un constat commun : l'importance d'inculquer une nouvelle manière de penser aux acteurs de la construction vis-à-vis de l'accessibilité.

A titre d'exemple, auparavant, l'écologie n'était pas présente dans les mœurs. Il s'agissait d'une notion vague, peu connue et peu importante dans la vie de la plupart des individus. Aujourd'hui, ce comportement écologique est acquis par la majorité de la population et celle-ci essaie d'agir au mieux pour l'environnement.

Il faut que cette même transition dans la manière de penser s'opère avec la conception d'une architecture accessible à tous ; il faut que ce soit normal de construire / rénover accessible (en tout cas au niveau des infrastructures et cheminements publics) et immoral de ne pas le faire.

3. LIMITES DE L'ETUDE ET PISTES DE REFLEXION POUR DE FUTURES RECHERCHES

Comme la plupart des enquêtes qualitatives, une des principales limites de l'étude est le faible nombre de participants. Quatre personnes ayant eu une lésion à la moelle épinière ont été interrogées et les conclusions obtenues doivent être considérées comme une base pour des recherches à plus grande échelle.

Parallèlement, vu leur nombre réduit et bien qu'une attention particulière ait été portée à la diversité des participants, certains critères n'ont pas pu être pris en compte. Parmi ceux-ci, nous retrouvons :

- l'impact de la lésion sur la cellule familiale au sein de l'habitat. En effet, les participants vivaient uniquement en couple (avec une personne valide). Ils ne cohabitaient pas avec leurs parents ou leurs enfants.
- l'étude du vécu dans un logement situé en ville ou en périphérie d'une ville, car le domicile actuel des quatre interviewés se situait en milieu rural.
- l'étude du vécu dans un appartement. En effet, les quatre habitations visitées étaient des maisons quatre façades, situées sur un terrain privé.

Il serait également préférable, dans d'éventuelles futures recherches, de couvrir une tranche d'âge spécifique au niveau des participants, vu que la relation à l'habitat diffère relativement selon une personne lésée médullaire enfant, adulte, ou âgée. Les envies et besoins évoluent selon les périodes de la vie et le vécu est différent (au niveau du contexte personnel de l'individu, des dimensions fonctionnelles du logement ou des dimensions affectives de l'habitat).

Ensuite, dans ce travail, l'aspect économique est très peu abordé. Les personnes interrogées avaient des revenus qualifiés de "normaux" et se situaient globalement dans la moyenne économique belge. Or, cet aspect économique a certainement un impact sur la relation à l'habitat. Le rapport au logis n'est probablement pas le même lorsque l'habitant peut s'offrir ce qu'il désire pour faire de son logement un véritable chez-soi ou, à l'inverse, lorsqu'il doit limiter ses investissements.

En outre, les quatre personnes interrogées présentaient un état d'esprit assez positif. Elles avaient manifestement toutes accepté la lésion et vivent, à ce jour, de manière très sereine vis-à-vis de leur incapacité.

Cet optimisme psychologique a certainement une influence positive sur la relation au chez-soi. En effet, le chez-soi ne prend sens qu'en considérant le soi. Or, si la personne ne parvient pas à accepter sa lésion et sous-estime son image, elle éprouvera probablement une plus grande difficulté à se sentir bien chez elle. Une attention plus particulière pourrait dès lors être portée au contexte psychologique et social de l'habitant, afin de comprendre les éléments influant réellement sur sa relation à l'habitat.

Enfin, ce travail se limitait à l'étude du chez-soi. Or, elle a révélé l'importance de l'environnement extérieur au logement et, notamment, les cheminements et infrastructures publiques, afin de se sentir bien dans son logement. Lors d'éventuelles futures recherches, une réflexion devra dès lors analyser cet environnement extérieur, notamment en se penchant sur les politiques en matière d'accessibilité et d'aides aux personnes à mobilité réduite.

BIBLIOGRAPHIE

Ouvrages & guides

- ANAH¹⁸, 2005. *Adaptation des logements existants au handicap et au vieillissement*. Paris, France : Les Cahiers de l'Anah, 107p.
- ANAH, 2006. *Confort pour tous*. Paris, France : Les Cahiers de l'Anah, 72p.
- ANLH¹⁹ asbl, 1998. *Un logement pour tous : pour une Wallonie accessible*. Belgique, 77p.
- BACHELARD, Gaston, 1957. *La poétique de l'espace*. Paris, France : Presses universitaires de France, 215p.
- BERNARD Nicolas, 2005. *J'habite donc je suis : pour un nouveau rapport au logement*. Belgique : Labor, coll. Quartier Libre, 93p.
- BEYELER Mariette, 2014. *Métamorphose : transformer sa maison au fil de la vie*. Lausanne, Suisse : Presses polytechniques et universitaires romandes, 175p.
- Le BLOAS Carole, 2008. *Accessibilité des bâtiments aux personnes handicapées*. Paris, France : Le Moniteur, 149p.
- BONNIN Philippe (dir.), 2007. *Architecture : espace pensé, espace vécu*. Paris, France : Recherches, coll. Focales, 288p.
- LA CAMBRE, 2004. *La dimension accessible*. Bruxelles, Belgique, 124p.
- CAWaB²⁰, 2013. *Guide d'aide à la conception d'un bâtiment accessible*. Belgique, 154p.
- CAWaB, CSTC²¹ & GAMAH²² asbl, 2006. *Guide d'aide à la conception d'un logement adaptable. Manuel du MET²³, n°10*. Belgique, 122p.
- DEAN Jo, 2003. *Unaddressed: The housing aspirations of young disabled people in Scotland*. Joseph United Kingdom : Rowntree Foundation, University of Glasgow, 58p.

¹⁸ Agence nationale de l'habitat.

¹⁹ Association nationale pour le logement des personnes handicapées.

²⁰ Collectif Accessibilité Wallonie-Bruxelles.

²¹ Centre Scientifique et Technique de la Construction.

²² Groupe d'action pour une meilleure accessibilité aux personnes handicapées.

²³ Ministère wallon de l'Équipement et du Transport.

- FABRE Pierre & SAHMI Nadia, 2011. *Construire pour tous : accessibilité en architecture*. France : Eyrolles, 256p.
- FERTE Dominique, 2008. *L'accessibilité en pratique : de la règle à l'usage*. France : Le Moniteur, 200p.
- GREPINET Patrick, 2008. *Concevoir un bâtiment accessible aux personnes handicapées*. France : Le Moniteur, 231p.
- GROSOIS Louis-Pierre, 2008. *Handicap et Construction : 8^e édition*. France : Le Moniteur, 481p.
- JUSTICE CONSTRUCTION, 2003. *Construire pour tous : éléments d'une réflexion*. Paris, France : CTNERHI, 160p.
- KAUFMANN Jean-Claude, 1996. *L'entretien compréhensif*. Paris, France : Nathan Université, 127p.
- MEMO-Qc²⁴, 2013. *L'accessibilité universelle, un incontournable*. Québec, Canada, 29p.
- RABIN Dominique, 2010. *La maison sur mesure : 2^e édition*. France : Le Moniteur, 262p.

Articles

- AMPHOUX Pascal & MONDALA Lorenza, 1989. "Le chez-soi dans tous les sens". *Architecture & Comportement*, vol. 5, n°2, pp.135-150.
- ANNISON John E., 2000. "Towards a clearer understanding of the meaning of 'home'". *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, vol. 25, n°4, pp.251-262.
- APLIN Tammy, de JONGE Desleigh & GUSTAFSSON Louise, 2013. "Understanding the dimensions of home that impact on home modification decision making". *Australian Occupational Therapy Journal*, vol. 60, pp.101-109.
- BARBEY Gilles, 1989. "Vers une phénoménologie du chez-soi". *Architecture & Comportement*, vol. 5, n°2, pp.87-90.

²⁴ Moelle épinière et motricité Québec.

- BARDIN J.M. et al., 1998. "Enquête sur les conditions de vie de 291 blessés médullaires de retour à domicile". *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, vol. 41, pp.35-40.
- BEUKEBOOM Camiel J., LANGEVELD Dion & TANJA-DIJKSTRA Karin, 2012. "Stress-Reducing Effects of Real and Artificial Nature in a Hospital Waiting Room". *The Journal of alternative and complementary medicine*, vol. 18, n°4, pp.329-333.
- CASSAIGNE Bertrand, 2006. "Habiter". *Revue Projet*, n°294, pp.67-71.
- DESERT Jean-François, 2008. "Les lésions médullaires traumatiques et médicales (paraplégies et tétraplégies)", *Ch.IV : Affections à l'origine de déficiences motrices*, pp.235-245.
- FALTA Patricia, LANCTOT Sophie & MONTEGIANI Mario, 2001. "Habitations et besoins d'aménagements spéciaux". *Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998*, Chapitre 7, pp.189-205.
- FANGE Agneta & IWARSSON Susanne, 2003. "Accessibility and usability in housing : construct validity and implications for research and practice". *Disability & Rehabilitation*, vol. 25, n°23, pp.1316-1325.
- GARDIEN Eve, 2011. "Du changement corporel à une reconfiguration des liens sociaux : la survenue du handicap". *Aux limites de soi, les autres*, éd. Persée, pp.66-88.
- HEYWOOD Frances, 2004/a. "The health outcomes of housing adaptations". *Disability & Soc.*, vol. 19, n°2, pp.129-143.
- HEYWOOD Frances, 2004/b. "Understanding needs : a starting point for quality". *Housing Studies*, vol. 19, n°5, pp.709-726.
- HEYWOOD Frances, 2005. "Adaptation : Altering the house to restore the home". *Housing Studies*, vol. 20, n°4, pp.531-547.
- IMRIE Rob, 2003. "Housing quality and the provision of accessible homes". *Housing Studies*, vol. 18, pp.395-416.
- IMRIE Rob, 2004. "Disability, embodiment and the meaning of the home". *Housing Studies*, vol. 19, n°5, pp.745-763.
- IWARSSON S. & STAHL A., 2003. "Accessibility, usability and universal design-positioning and definition of concepts describing person-environment relationships". *Disability and Rehabilitation*, vol. 25, n°2, pp.57-66.

- JUTRAS Sylvie, COULOMBE Simon, LABBE Delphine & JUTRAS Dominique, 2015. "Réappropriation de l'espace résidentiel des familles où vit une personne lésée médullaire". *Canadian Journal of Occupational Therapy*, vol. 82, pp.169-180.
- LADSOUS Jacques, 2008. "Habiter". *VST – Vie sociale et traitements*, n°97, pp.9-10.
- LARCENEUX Fabrice, 2011. "J'habite donc je suis". *Etudes foncières*, pp.23-26.
- MALLET Shelley, 2004. "Understanding home : a critical review of the literature". *The Sociological Review*, vol. 52, n°1, pp.62-89.
- MALANDIN C., BEURET-BLANQUART F. & CHAMBELLAN S., 1995. "Les défenses psychologiques suscitées par l'annonce du handicap à un adulte blessé médullaire". *Année du handicap au blessé médullaire adulte*, Université de Rouen, CRF Bois Guillaume, éd. APF, Conseil scientifique, pp.7-24.
- MCKECHNIE Andrew, 2006. *Changing rooms : Exploring the meaning of the dwelling with reference to physical disability*. ENHR Conference. Ljubljana, Slovenia, 15p.
- NOCON Andrew & PLEACE Nicolas, 1997. "The housing needs of disabled people". *Health and Social Care in the Community*, vol. 6, n°5, pp.361-369.
- PAQUOT Thierry, 2005. "Habitat, habitation, habiter : ce que parler veut dire...". *Informations sociales*, n°123, pp.48-54.
- PETERMANS Ann & NUYTS Erik, 2016. "Happiness in place and space: Exploring the contribution of architecture and interior architecture to happiness". *Celebration & Contemplation, 10th International Conference on Design & Emotion*, pp.114-122.
- PETERMANS Ann & POHLMAYER Anna Elisabeth, 2014. "Design for subjective well-being in interior architecture". *Proceedings of the 6th Annual Architectural Research Symposium in Finland 2014 : Designing and Planning the Built Environment for Human Well-Being*, pp.206-218.
- ROMANO Helene, 2010. "L'annonce d'un diagnostic grave". *La revue de médecine interne*, vol. 31, n°9, pp.626-630.
- ROY Laurence et al., 2008. "Parental experience of home adaptation for children with motor disabilities". *Physical & Occupational Therapy in Paediatrics*, vol. 28, n°4, pp.353-368.

- SCHWEITZER Marc, GILPIN Laura & FRAMPTON Susan, 2004. "Healing Spaces : Elements of environmental design that make an impact on health". *The Journal of alternative and complementary medicine*, vol. 10, suppl. 1, pp.71-83.
- SERFATY-GARZON Perla, 2003/a. "L'appropriation". *Dictionnaire critique de l'habitat et du logement*, pp.27-30.
- SERFATY-GARZON Perla, 2003/b. "Le chez-soi : habitat et intimité". *Dictionnaire critique de l'habitat et du logement*, pp.65-69.
- SERFATY-GARZON Perla, 2003/c. "Habiter". *Dictionnaire critique de l'habitat et du logement*, pp.213-214.
- SERFATY-GARZON Perla & CONDELLO Montagna, 1989. "Demeure et altérité : mise à distance et proximité de l'autre". *Architecture & Comportement*, vol. 5, n°2, pp.161-173.
- SIXSMITH Judith, 1986. "The meaning of home: an exploratory study of environmental experience". *Journal of Environmental Psychology*, vol. 6, pp.281-298.
- SPW²⁵, 2012. "CHAPITRE XVII ter. – Règlement général sur les bâtisses relatif à l'accessibilité et à l'usage des espaces et bâtiments ou parties de bâtiments ouverts au public ou à usage collectif par les personnes à mobilité réduite". *Code Wallon de l'Aménagement du Territoire, de l'Urbanisme, du Patrimoine et de l'Energie (CWATUPE)*, pp.222-228.
- TAMM Maare, 1999. "What does a home mean and when does it cease to be a home? Home as a setting for rehabilitation and care". *Disability & Rehabilitation*, vol.21, n°2, pp.49-55
- TANNER Bronwyn, TILSE Cheryl & de JONGE Desleigh, 2008. "Restoring and sustaining home : The impact of home modifications on the meaning of home for older people". *Journal of Housing for the Elderly*, vol. 22, n°3, pp.195-215.
- ULRICH Roger S., 1984. "View through a window may influence recovery from surgery". *Science*, vol. 224, n°4647, pp.420-421.
- VASSART Sabine, 2006. "Habiter". *Pensée plurielle*, vol. 2, n°12, pp.9-19.

²⁵ Service Public de Wallonie : Direction générale opérationnelle – Aménagement du Territoire, Logement, Patrimoine et Energie.

- VESCHAMBRE Vincent, 2004. "Appropriation symbolique de l'espace : quelques éléments de réflexion". Carta- Université d'Angers, ESO – UMR 6590 CNRS, n°21, pp.73-77.
- VILLELA-PETIT Maria, 1989. "Le chez soi : espace et identité". *Architecture & Comportement*, vol. 5, n°2, pp.127-134.
- YILDIRIM K., AKALIN-BASKAYA A. & HIDAYETOGLU M.L., 2007. "Effects of indoor color on mood and cognitive performance". *Bulding and Environment*, vol. 42, n°9, pp.3233-3240.

Mémoires, thèses & rapports

- CHARLIER Véronique, 2001. *L'accessibilité intégrée à l'architecture : une réalité "inaccessible"?*. Liège, Belgique : Institut Supérieur d'Architecture Saint-Luc, 173p.
- COLLARD Marie, 2014. *En quoi la conception architecturale joue-t-elle un rôle dans les différents phénomènes de l'appropriation de l'espace par ses habitants?*. Liège, Belgique : Université de Liège, Faculté d'Architecture, 67p.
- CREPIN Emilie, 2016. *Les salles d'attentes des services de radiothérapie : Approche du healing environment*. Liège, Belgique : Université de Liège, Faculté d'Architecture, 118p.
- DROLET Pierre, 2000. *Le processus de l'acceptation chez les blessés médullaires*. Québec, Canada : Université Concordia Montréal, Département de Sociologie et d'Anthropologie, 127p.
- LEGROS Christine, 1992. *Architecture et handicap physique*. Liège, Belgique : Institut Supérieur d'Architecture Saint-Luc, 194p.
- LEVESQUE Pascale, 2006. *La qualité de vie chez les personnes ayant une lésion médullaire : une analyse des déterminants*. Québec : Université Laval, Département de Médecine Expérimentale, Faculté de Médecine, 122p.
- LHOIR Valérie, 2005. *La mobilité et l'indice passe-partout*. Liège, Belgique : Institut Supérieur d'Architecture Saint-Luc, 213p.
- MAZZIER Salomé, 2016. *Approche architecturale du healing environment au sein des services pédiatriques : Analyse du projet de rénovation de la salle 59 de l'hôpital de la Citadelle de Liège.*, Liège, Belgique : Université de Liège, Faculté d'Architecture, 138p.

- MONTREUIL Christelle, 2012. *Chez-soi et handicap : une enquête qualitative auprès de jeunes adultes ayant subi une lésion à la moelle épinière*. Québec, Canada : Université Laval, Faculté d'aménagement, d'architecture et des arts visuels, 143p.
- MORIN Paul et al., 2009. *Signification du chez-soi et intervention psychosociale à domicile dans les programmes de soutien à domicile, enfance/jeunesse/famille et santé mentale : rapport de recherche*. Québec, Canada : Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke, 205p.
- TATULLO Lucie, 2016. *Approche de l'espace vécu et de la notion d'habiter : A travers l'étude de la Résidence du Soleil – Mons, Freddy Gallez, 1980*. Liège, Belgique : Université de Liège, Faculté d'Architecture, 113p.
- VACHON Geneviève & DESPRES Carole, 2007. *Adapter le logis pour prolonger l'autonomie : étude de cas de 13 aînés fragilisés en banlieue de Québec*. Québec, Canada : Université Laval, Ecole d'architecture, 33p.

Cours & conférences

- AUDAS Nathalie, 2008. *Le rôle de l'affect dans l'ambiance ressentie*. Grenoble, France : Augoyard, Jean-François. 1st International Congress on Ambiances. A La Croisée, 2011, pp.213-219.
- HANQUET Daniel, 2012. "La paraplégie - tétraplégie". *Education et rééducation motrice, psychomotrice, y compris la mobilisation : réadaptation en neurologie et en cardiologie*. Liège, Belgique : Haute Ecole de la Province de Liège André Vésale Barbou, Section kinésithérapie, Bachelier 2, pp.1-14.
- PLAIN-PIED asbl, 2010. *Compte-rendu du colloque sur "Accessibilité = problème"*. Namur, Belgique, 18p.
- ROOSEN Marie, 2017/a. *Cours de Psychologie dans ses rapports à l'architecture et à l'urbanisme – Partie II : Introduction à l'étude du comportement humain*. Liège, Belgique : Université de Liège, Faculté d'Architecture, Bachelier 1, 67p.
- ROOSEN Marie, 2017/b. *Cours de Psychologie dans ses rapports à l'architecture et à l'urbanisme – Partie III : Introduction à l'étude des interactions humaines*. Liège, Belgique : Université de Liège, Faculté d'Architecture, Bachelier 1, 90p.
- ROOSEN Marie, 2017/c. *Cours de Sociologie dans ses rapports à l'architecture et à l'urbanisme – Partie V : Territoires de vie*. Liège, Belgique : Université de Liège, Faculté d'Architecture, Bachelier 2, 120p.

- ROOSEN Marie & TIELEMAN David, 2016. *Approche sociologique de lieux de vie contemporains : L'entretien compréhensif*. Liège, Belgique : Université de Liège, Faculté d'Architecture, Masters 1 & 2, 15p.
- ROSE DUARTE Cristiane, COHEN Regina, PINHEIRO SANTANA Ethel, BRASILEIRO Alice, DE PAULA Katia et al., 2008. *Exploiter les ambiances : dimensions et possibilités méthodologiques pour la recherche en architecture*. Grenoble, France : Augoyard, Jean-François. 1st International Congress on Ambiances. A La Croisée, 2011, pp.415-422.
- THIBAUD Jean-Paul & SIRET Daniel, 2012. *L'ambiance à l'épreuve de l'action*. Montréal, Canada : Ambiances in action / Ambiances en acte(s) – International Congress on Ambiances. International Ambiances Network, pp.13-18.

Sites internet

- AViQ²⁶, 2017. <https://www.aviq.be>, (27/03/17).
- EUR-Lex : L'accès au droit de l'Union européenne, 2017. <http://eur-lex.europa.eu/homepage.html>, (11/04/17).
- Gouvernement Wallon, 2014. "Arrêté du Gouvernement wallon relatif au logement accessible, au logement adaptable et au logement adapté". *Wallex – le droit en Wallonie*. <https://wallex.wallonie.be/index.php?doc=28557&rev=29974-19887>, (02/03/17).
- OMS²⁷, 2013. "Lésions de la moelle épinière". *Aide-mémoire n°384*. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs384/fr/>, (03/12/16).

²⁶ Agence pour une Vie de Qualité.

²⁷ Organisation Mondiale de la Santé.

TABLE DES ILLUSTRATIONS

| | |
|---|-----|
| Figure 1 - Constitution de la colonne vertébrale | 11 |
| Figure 2 - Schéma global de la situation de handicap (FABRE & SAHMI, 2011, p.18)..... | 25 |
| Figure 3 - Passages : rectiligne et à angle droit..... | 28 |
| Figure 4 - Rotations : un quart de tour, un demi-tour, et un tour complet .. | 28 |
| Figure 5 - Franchissements : frontal et latéral..... | 29 |
| Figure 6 - ZMMS : latérales et frontales..... | 32 |
| Figure 7 - Transfert baignoire : plage en tête et siège élévateur | 34 |
| Figure 8 - Transfert WC : latéral et perpendiculaire | 35 |
| Figure 9 - Transfert et accès au lit | 35 |
| Figure 10 - Plan logement adaptable (CAWaB, CSTC & GAMAH asbl, 2006, p.19) | 38 |
| Figure 11 - Plan logement adapté (CAWaB, CSTC & GAMAH asbl, 2006, p.19)..... | 38 |
| Figure 12 - Axonométrie logement A..... | 72 |
| Figure 13 - Axonométrie logement B..... | 82 |
| Figure 14 - Axonométrie logement C..... | 94 |
| Figure 15 - Axonométrie logement D..... | 108 |

ANNEXES

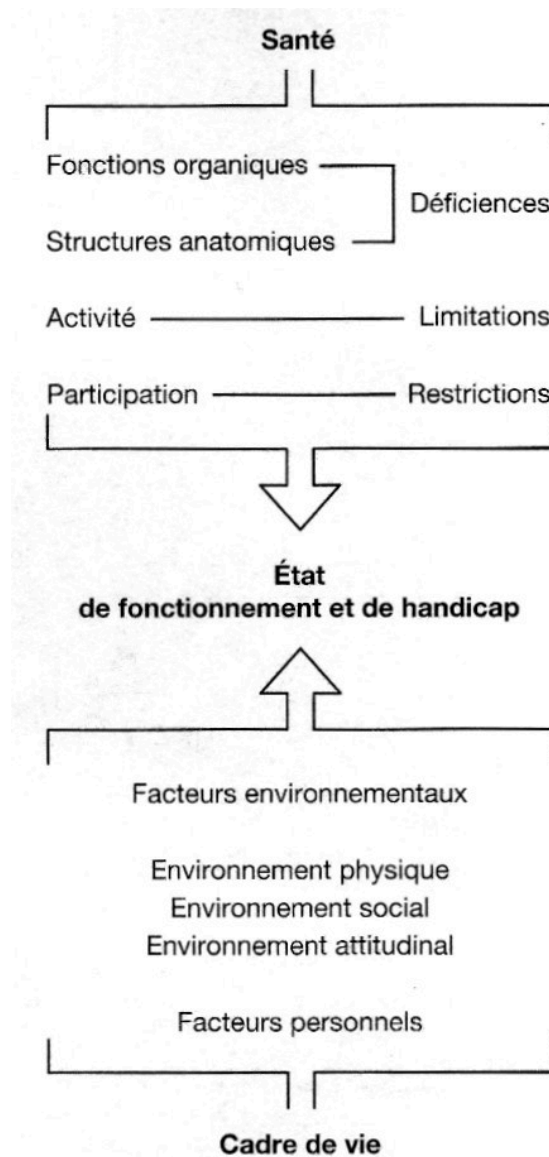
Annexe 1 - Tableau du système nerveux et des troubles de la santé associés à la présence de sublaxations vertébrales.

| Niveau de la lésion | | Régions et organes reliés | Symptômes possibles |
|----------------------|----|--|--|
| Vertèbres cervicales | C1 | Approvisionnement sanguin à la tête – glande pituitaire – cuir chevelu – os de la face – cerveau – oreille interne – cœur – système nerveux sympathique – système digestif | Maux de tête – nervosité – insomnie – rhume de cerveau – hypertension – migraine – dépression – troubles mentaux – épilepsie – maladie du sommeil – hyperactivité chez l'enfant – fatigue chronique – étourdissements ou vertiges – torticolis |
| | C2 | Yeux – nerf optique – nerf auditif – sinus – os mastoïde – langue – front – gorge – sphère orl | Sinusite – allergies – strabisme – surdité - acouphènes – troubles oculaires – maux d'oreille – évanouissements – certains cas de cécité – maux de tête – névralgie faciale |
| | C3 | Joues – oreille externe – os de la face – dents – nerf trijumeau | Névralgie – névrité – acné – boutons – eczéma des membres supérieurs |
| | C4 | Nez – lèvres – bouche – trompes d'eustache | Rhume des foins – surdité-adénoïde |
| | C5 | Cordes vocales – glandes du cou – pharynx | Laryngite – maux de gorge – enrrouement – angines |
| | C6 | Muscles du cou – épaules – amygdales | Torticolis – douleurs dans les bras – amygdalite – canal carpien |
| | C7 | Glande thyroïde – bourse séreuse de l'épaule – coude | Bursite de l'épaule – rhume – mauvais fonctionnement thyroïdien – goitre – périarthrite de l'épaule |
| Vertèbres dorsales | D1 | Avant-bras – poignets – mains – doigts – œsophage – trachée | Asthme – toux – respiration difficile – douleurs et fourmillements dans les avant bras, les mains et les doigts |
| | D2 | Cœur – valvules – artères coronaires | Troubles fonctionnels du cœur et certaines douleurs de la poitrine |
| | D3 | Poumons – bronches – plèvres – poitrine – seins – mamelons | Bronchite – pleurésie – pneumonie – congestion – grippe |
| | D4 | Vésicule biliaire et ses canaux | Troubles de la vésicule – jaunisse – zona |
| | D5 | Foie – plexus solaire – sang | Troubles du foie – anémie – hypertension – mauvaise circulation – arthrite |
| | D6 | Estomac | Divers troubles de l'estomac : indigestion – brûlures – dyspepsie – incluant la dyspepsie nerveuse |

| Niveau de la lésion | Régions et organes reliés | Symptômes possibles | |
|---------------------|---------------------------|---|--|
| Vertèbres dorsales | D7 | Pancréas – ilots de langerhans – duodénum | Diabète – ulcère – gastrite |
| | D8 | Rate – diaphragme | Troubles homéopathiques – hoquet |
| | D9 | Capsules surrénales | Allergies – urticaire – stress |
| | D10 | Reins | Troubles des reins – artériosclérose – fatigue chronique – néphrite – pyélite |
| | D11 | Reins et uretères | Certaines affections de la peau : acné – boutons – eczéma – auto-intoxication |
| | D12 | Intestin grêle – trompe de Fallope – circulation lymphatique | Rhumatisme – gaz – certaines formes de stérilité – ballonnements |
| Vertèbres lombaires | L1 | Gros intestin ou colon – anneaux inguinaux | Constipation – colite – dysenterie – hernies |
| | L2 | Appendice – abdomen – caecum – partie supérieure des jambes | Appendicite – crampes – respiration difficile – acidose – varices |
| | L3 | Organes sexuels – ovaires ou testicules – utérus – genoux – vessie | Affection de la vessie – menstruations douloureuses ou irrégulières – avortement – ménopause – impuissance – incontinence d'urine nocturne – douleurs aux genoux – cruralgie |
| | L4 | Prostate – muscles lombaires – nerf sciatique | Rhumatisme – sciatique – lumbago – mictions difficiles, douloureuses ou fréquentes – maux de dos – lombalgie |
| | L5 | Partie inférieure des jambes : chevilles, pieds, orteils, et arches des pieds | Mauvaise circulation dans les jambes – pieds froids – faiblesse des jambes, chevilles – hanches – crampes – sciatique |
| Queue de cheval | Sacrum | Os iliaque – muscles fessiers | Troubles sacro-iliaques – déviation de la colonne vertébrale – scoliose |
| | Coccyx | Rectum – anus – vessie | Hémorroïdes – prurit ou démangeaison – douleurs à la base de la colonne vertébrale en s'asseyant |

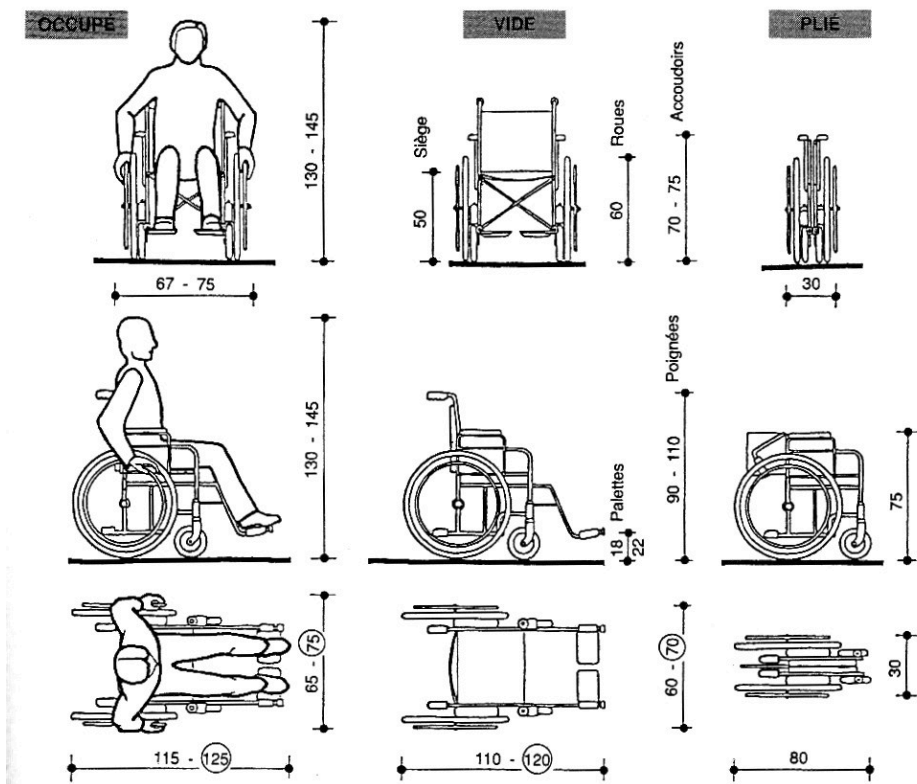
<http://www.chiroparis.com/medias/docs/tableau%20du%20syst%C3%A9me%20nerveux.pdf>,
(04/12/16).

Annexe 2 - Schéma de la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), réalisé par l'OMS en 2011.



GROSBOIS, 2008, p.20.

Annexe 3 - Encombrement du fauteuil roulant universel.



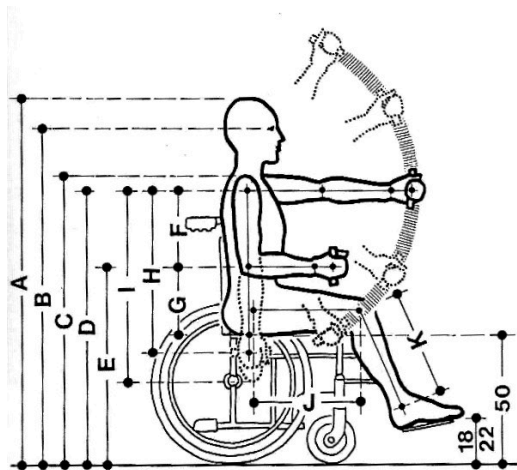
Le fauteuil roulant universel correspond au fauteuil roulant le plus utilisé.

GROSBOIS, 2008, p.25.

Annexe 4 - Atteinte, préhension et handicap.

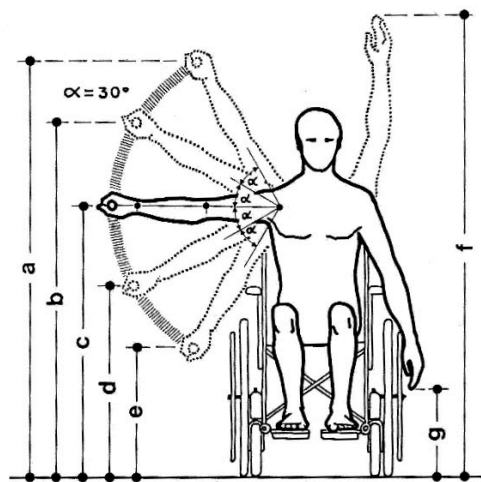
| Atteinte | Geste | Aménagement |
|-----------------|-------------------------|--|
| Verticale haute | limite du toucher | |
| Oblique + 60° | limite haute préhension | rangement approximatif poignée de tirage |
| Oblique + 30° | préhension commode | rangement manipulation |
| Horizontale | | table de travail |
| Oblique - 30° | | tiroir bas |
| Oblique - 60° | limite basse préhension | tiroir bas |
| Verticale basse | limite du toucher | |

GROSBOIS, 2008, p.34.



| | FEMMES | PET. | MOY. | GR. |
|---------------------|--------|------|------|-----|
| | HOMMES | PET. | MOY. | GR. |
| TAILLE DE RÉFÉRENCE | 151 | 159 | 170 | 181 |
| HAUTEURS | | | | |
| A TÊTE | 131 | 135 | 140 | 145 |
| B YEUX | 121 | 125 | 128 | 133 |
| C ÉPAULES | 103 | 106 | 109 | 114 |
| D ARTICUL. ÉPAULE | 100 | 101 | 105 | 108 |
| E ARTICUL. COUDE | 74 | 74 | 76 | 77 |

| | FEMMES | PET. | MOY. | GR. |
|----------------------------------|--------|------|------|-----|
| | HOMMES | PET. | MOY. | GR. |
| LONGUEURS | | | | |
| F AVANT-BRAS | 24 | 25 | 26 | 28 |
| G BRAS | 26 | 27 | 29 | 31 |
| H BRAS (limite de la préhension) | 56 | 59 | 62 | 67 |
| I BRAS (limite de l'atteinte) | 64 | 69 | 74 | 82 |
| J CUISSSES | 37 | 39 | 42 | 45 |
| K JAMBES | 35 | 38 | 41 | 44 |



| | FEMMES | PET. | MOY. | GR. |
|-------------------|--------|------|------|-----|
| | HOMMES | PET. | MOY. | GR. |
| PRÉHENSION | | | | |
| a + 60° | 149 | 154 | 169 | 179 |
| b + 30° | 128 | 131 | 142 | 149 |
| c HORIZONT. | 100 | 101 | 105 | 108 |
| d - 30° | 72 | 71 | 68 | 67 |
| e - 60° | 51 | 48 | 41 | 37 |

| | FEMMES | PET. | MOY. | GR. |
|-----------------|--------|------|------|-----|
| | HOMMES | PET. | MOY. | GR. |
| ATTEINTE | | | | |
| f LIMITE HAUTE | 164 | 170 | 179 | 190 |
| g LIMITE BASSE | 36 | 32 | 31 | 26 |

| DIMENSION | AMÉNAGEMENT |
|-----------|--------------------------------|
| TÊTE | LIMITE DE LA STATURE |
| YEUX | PLAN DE RÉFÉRENCE DE LA VISION |
| COUDES | HAUTEUR DU PLAN DE TRAVAIL |
| GENOUX | ÉVIDEMENT SOUS PLAN DE TRAVAIL |
| PIEDS | PLINTHE EN RETRAIT D'UN MEUBLE |

E = 1 : 20

GROSBOIS, 2008, p.35.

Annexe 5 - Grille d'interview.

Dimensions fonctionnelles du logement

But : connaître les adaptations effectuées dans le logement suite à la lésion médullaire.

| <i>Lien avec la théorie</i> | <i>Questions</i> |
|---|--|
| A l'annonce du handicap | Pouvez-vous me parler du moment entre l'annonce du handicap et le retour dans un logement ? Avez-vous passé du temps dans un centre de rééducation ? Si oui, combien de temps ? |
| A l'annonce du handicap | Par la suite, avez-vous dû déménager ou avez-vous fait adapter votre logement ? Déménagement ou adaptation du logement : quels ont été, pour vous, les avantages et les inconvénients ? |
| A l'annonce du handicap | Avez-vous dû vivre une certaine période dans un logement non adapté à votre situation ? Si oui, comment avez-vous vécu cela ? Quels étaient les inconvénients majeurs ? |
| A l'annonce du handicap | Comment s'est passée la procédure d'adaptation du logement ? |
| A l'annonce du handicap | Avez-vous reçu des conseils d'aménagement ? Qui a décidé des adaptations effectuées dans le domicile ? Si c'était une personne extérieure, avez-vous eu votre mot à dire ? |
| A l'annonce du handicap | Avez-vous reçu une aide financière pour réaliser les adaptations ? Si oui, par quel organisme ? Ce financement était-il suffisant pour couvrir tous les frais ? |
| Adaptations | Quelles adaptations ont été effectuées ? |
| Adaptations | Quelles adaptations n'ont pas été effectuées et vous seraient utiles ? |
| Adaptations | Quelles sont les adaptations qui vous semblent les plus importantes au quotidien ? |
| Accessibilité / utilisabilité : espaces | Savez-vous accéder et utiliser tous les étages, tous les équipements et tout le mobilier de votre habitation ? Si non, quelles sont les éléments les plus contraignants ? |
| Accessibilité / utilisabilité : sol | Quels revêtements de sol trouvez-vous agréables pour le déplacement en fauteuil roulant et quels revêtements déconseillez-vous ? |

| | |
|---|--|
| Accessibilité / utilisabilité : salle de bain | Comment se déroulent les soins personnels dans la salle de bain ? Savez-vous les réaliser de manière autonome ou avez-vous besoin de l'aide d'autrui ? Si l'aide d'autrui est nécessaire, que pensez-vous de cette situation ? Est-ce que certaines adaptations architecturales vous permettraient d'avoir plus d'autonomie ? |
| Accessibilité / utilisabilité : transferts | Comment se déroulent les transferts du fauteuil à un équipement : le lit, par exemple ? Disposez-vous d'un lit électrique pour vous aider dans vos mouvements ? |
| Accessibilité / utilisabilité : température | Risque-t-on fréquemment des brûlures à des équipements trop chauds dont vous ne percevez pas la chaleur ? Est-ce que des dispositifs pourraient être mis en place pour éviter cela ? |
| Accessibilité / utilisabilité : température | Devez-vous suivre des recommandations particulières au niveau de la température de l'air ambiant, suite à des troubles de thermorégulation de la température corporelle liés à la lésion ? |

Description d'une journée type

But : comprendre concrètement le quotidien du blessé médullaire (notamment au niveau des activités, déplacements en fauteuil dans les différents espaces, tâches effectuées, soins personnels, aides reçues, mobilité en dehors de l'habitat,...).

Réaliser une promenade dans le logement avec la personne (si possible). Voir chacune des pièces ensemble et parler de leur aménagement, des activités qui y sont pratiquées, de ce qui est apprécié ou non dans chaque espace, de l'accès et l'utilisation de tous les espaces/équipements. Annoter sur un plan croquis les éléments importants qui ressortent de la discussion.

| <i>Heure</i> | <i>Activité</i> | <i>Avec qui</i> |
|--------------|-----------------|-----------------|
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |

Dimensions affectives du logement

But : comprendre la relation à l'habitat éprouvée suite au changement de mode de vie et aux adaptations domiciliaires (perception subjective du logement).

| <i>Lien avec la théorie</i> | <i>Questions</i> |
|-------------------------------------|---|
| Chez-soi | Que signifie, pour vous, avoir un "chez-soi" ? |
| Chez-soi | Avez-vous l'impression d'avoir retrouvé un "chez-soi" depuis votre handicap ? Si oui, grâce à quoi ? Si non, pourquoi ? Que vous manquerait-il ? |
| Lieu de sécurité | Vous sentez-vous en sécurité dans votre habitation ? (exemples : par rapport aux intrusions, par rapport aux incidents divers comme les chutes,...). Si non, pourquoi ? Si oui, grâce à quoi ? |
| Lieu d'activités quotidiennes | Trouvez-vous votre logement confortable ? (exemples : au niveau de la température, au niveau de l'espace,...) ? Quels sont les éléments qui favorisent votre bien-être ? Y a-t-il des éléments que vous aimeriez améliorer ? |
| Lieu d'activités quotidiennes | Avez-vous un endroit où vous vous installez plus souvent ? Pourquoi ? Qu'a-t-il d'agréable selon vous ? Combien de temps passez-vous en moyenne dans cet endroit ? Quelles activités y réalisez-vous ? |
| Lieu d'activités quotidiennes | Pouvez-vous réaliser tout ce que vous désirez de manière autonome dans votre domicile ? Si non, quelles sont les tâches que vous ne pouvez pas effectuer ? (exemples : sortir dans le jardin, réaliser des soins personnels, cuisiner, accéder à toutes les pièces,...) |
| Lieu d'activités quotidiennes | Est-ce que la localisation de votre domicile est propice aux activités en dehors du logement ? |
| Lieu d'activités quotidiennes | Quels loisirs réalisez-vous à domicile ? |
| Lieu d'activités quotidiennes | Quelles sont vos activités extérieures au logement ? Sont-elles sources positives ou négatives pour vous ? Pourquoi ? |
| Lieu d'activités quotidiennes | Conduisez-vous un véhicule adapté ? Si non, pourquoi ? Aimeriez-vous ? Pourquoi ? |
| Lieu d'identité : identification | Trouvez-vous que votre logement vous ressemble, vous correspond ? Si oui, sur quels points ? |

| | |
|---|---|
| Lieu d'identité : appropriation | L'esthétique et la décoration de votre logement est-elle importante à vos yeux ? Quels éléments vous tiennent particulièrement à cœur (exemples : expositions de diverses photos, types de meubles, couleurs, lumière,...) ? |
| Lieu d'identité : intimité | Disposez-vous de l'intimité dont vous avez besoin dans votre habitation ? (exemples : pour les soins personnels, regards de l'extérieur, s'isoler par rapport aux autres personnes présentes dans le logement,...) |
| Lieu de socialité : accueil | Lorsque quelqu'un vous rend visite, qui entre où et quand ? Comment est-il reçu ? Dans quelle pièce ? |
| Lieu d'ancrage et d'articulation avec l'extérieur | Pouvez-vous me parler, à l'inverse, des visites que vous rendez à vos proches ? Pouvez-vous accéder à leur logement en fauteuil roulant ? |
| Lieu d'ancrage et d'articulation avec l'extérieur | Quelles relations entretenez-vous avec les personnes de votre quartier ? Ces relations ont-elles changé depuis votre lésion ? |
| Lieu d'ancrage et d'articulation avec l'extérieur | Etes-vous propriétaire ou locataire de votre logement ? Si propriétaire, souhaitez-vous vivre dans votre domicile tout le reste de votre vie ou avez-vous d'autres projets ? Si locataire, aimeriez-vous être propriétaire dans le futur ? Pourquoi ? |

Dimensions personnelles de l'individu

But : comprendre les conséquences de la lésion médullaire sur l'individu au niveau physique, psychologique et social.

| <i>Lien avec la théorie</i> | <i>Questions</i> |
|---|--|
| Incidences sociales : relations liées aux loisirs et activités professionnelles | Quels étaient vos loisirs avant la lésion et quels sont vos loisirs aujourd'hui ? |
| Incidences sociales : relations liées aux loisirs et activités professionnelles | Quel était votre travail avant la lésion ? Est-ce toujours le même aujourd'hui ? Votre travail actuel a-t-il un lien direct avec votre habitat ? (exemples : travail à domicile, recevoir des clients au domicile,...) Si oui, que pensez-vous de cette situation ? Quels sont, selon vous, les avantages et inconvénients ? Préférez-vous travailler à |

| | |
|--|--|
| | <p>l'extérieur plutôt que dans votre domicile ? Pourquoi ?</p> <p>Si non, cela vous convient-il ? Quels sont, selon vous, les avantages et inconvénients ?</p> |
| <p>Incidences sociales : relations familiales et interpersonnelles</p> | <p>Quelles sont les personnes qui vivent quotidiennement avec vous dans le logement ? Doivent-elles vous aider dans certaines tâches quotidiennes dans le domicile ? Si oui, lesquelles ? Ce manque (total ou partiel) d'autonomie a-t-il modifié les relations que vous entreteniez avec ces personnes ? Positivement ou négativement ?</p> |
| <p>Incidences sociales : relations avec les soignants</p> | <p>Est-ce que des soins à domicile vous sont procurés ? (infirmiers, kinésithérapeutes, etc) Si oui, lesquels et à quelle fréquence ? Est-ce toujours les mêmes personnes ? Quelles relations entretenez-vous avec elles : est-ce plutôt un moment agréable ou vous pouvez échanger entre vous et qui a un côté assez positif ou, à l'inverse, est-ce un moment dont vous préféreriez vous passer ?</p> |
| <p>Origine de la lésion</p> | <p>Comment est survenue votre lésion ? Il y a combien de temps ? Que faisiez-vous dans la vie à ce moment ?</p> |
| <p>Incidences physiques</p> | <p>Outre le déplacement en fauteuil roulant, la lésion a-t-elle engendré d'autres conséquences corporelles qui ont une répercussion sur votre vie de tous les jours ?</p> <p>Exemples : difficultés motrices au niveau des mains (incidences sur les poignées, ne pas savoir tenir quelque chose correctement ou assez fort), difficultés motrices au niveau des bras (par exemple ne pas savoir lever son bras plus haut qu'une certaine hauteur), difficultés respiratoires qui empêchent des actes de la vie quotidienne, absence de sensations pouvant provoquer des brûlures inconsciemment,...</p> |
| <p>Incidences physiques</p> | <p>Avez-vous des douleurs particulières à certains endroits ?</p> <p>Si oui, se manifestent-elles lors de mouvements précis ou de manière aléatoire ?</p> |
| <p>Incidences physiques</p> | <p>Au niveau de votre tronc, comment cela se passe-t-il ? Pouvez-vous, par exemple, vous pencher légèrement pour attraper un objet lointain ou êtes vous constamment maintenu en position droite ?</p> |

| | |
|--|---|
| Incidences psychologiques : image de soi | Si vous deviez décrire votre caractère en quelques mots, que diriez-vous? |
| Incidences psychologiques : réactions | Certains blessés médullaires considèrent le fauteuil roulant comme "leurs jambes" et d'autres comme leur "prison". Pouvez-vous m'expliquer ce qu'il en est dans votre cas ? |

Profil du participant et son logement :

| | |
|--|--|
| Sexe | homme – femme |
| Tranche d'âge lors de l'entrevue | 18-25 ; 26-35 ; 36-45 ; 46-55 ; 56-65 ; 66-75 ; 76 ou + |
| Tranche d'âge lors de la lésion | 0-8 ; 9-12 ; 13-17 ; 18-25 ; 26-35 ; 36-45 ; 46-55 ; 56-65 ; 66-75 ; 76 ou + |
| Cause de la lésion | |
| Type de handicap | paraplégie – tétraplégie |
| Type de fauteuil roulant | manuel – automatique |
| Profession actuelle | |
| Profession avant la lésion | |
| Localisation du logement | rural – péri-urbain – urbain |
| Type de logement | maison unifamiliale – appartement – logement collectif – autre |
| Niveaux existants | sous-sol – rez-de-chaussée – 1 ^{er} étage – 2 ^e étage – 3 ^e étage – grenier |
| Niveaux accessibles | sous-sol – rez-de-chaussée – 1 ^{er} étage – 2 ^e étage – 3 ^e étage – grenier |
| Statut de l'habitant | propriétaire du logement – locataire du logement – chez les parents |
| Situation sociale dans le logement | seul – en couple – en famille |
| Nombre d'années vécues dans le logement avant la lésion | |
| Nombre d'années vécues dans le logement depuis la lésion | |
| Processus d'adaptation | adaptation – déménagement – construction |
| Aides financières reçues | |

Annexe 6 - Formulaire de consentement à l'attention de la personne ayant une lésion à la moelle épinière.

Bonjour, mon nom est Gwendoline Schaff. Je suis étudiante en dernière année (Master 2) à la Faculté d'Architecture de l'Université de Liège. Je vous remercie d'avoir accepté d'être rencontré(e) dans le cadre de mon mémoire de fin d'études. Celui-ci s'intéresse aux logements pour les personnes ayant eu une lésion à la moelle épinière. L'intitulé de la question de recherche est : *Comment permettre à une personne lésée médullaire de retrouver un véritable "chez-soi" ?* Cette étude est réalisée sous la direction de ma promotrice, Mme Marie Roosen, professeure à l'Université de Liège.

Avant de commencer l'entrevue, veuillez prendre le temps de lire et comprendre les renseignements qui suivent. Ce document vous explique la nature de l'étude, le déroulement de la participation, le droit de retrait et la confidentialité des données. Il vous indique également mes coordonnées. Toutes les questions et informations supplémentaires que vous jugez utiles sont les bienvenues.

Nature de l'étude

Ce mémoire a pour but de comprendre la relation à l'habitat d'une personne lésée médullaire, afin de lui permettre de retrouver un véritable "chez-soi" après la lésion.

Déroulement de la participation

Votre participation à ce mémoire consiste en une entrevue, d'une durée d'environ une heure à une heure et demie, qui portera sur les éléments suivants : la fonctionnalité de votre logement, l'explication d'une journée type, la perception subjective de votre logement et quelques informations personnelles liées à votre lésion.

Nous commencerons par des questions sur la dimension fonctionnelle de votre logement et les adaptations domiciliaires éventuellement réalisées.

Puis, j'aimerais que vous me décriviez une journée type. A cette étape de l'entrevue, nous pourrions, si possible, faire le tour de votre habitation ensemble, afin de comprendre au mieux votre quotidien. Un plan schématique du logement sera réalisé et, si vous êtes d'accord, quelques photos seront prises. Celles-ci viseront principalement les adaptations réalisées et ne permettront pas de reconnaître votre domicile. Elles ne seront pas communiquées dans le mémoire.

Ensuite, je vous poserai des questions relatives à la notion de "chez-soi" et aux dimensions affectives de l'habitat.

Enfin, la dernière partie de l'entrevue concernera votre histoire personnelle. Nous aborderons brièvement quelques questions liées à votre lésion et les incidences que celle-ci a sur votre quotidien.

L'entièreté de l'entrevue sera enregistrée, mais ne sera pas retranscrite ou communiquée à autrui. Le document audio sera uniquement utilisé comme aide-mémoire lors de la rédaction du mémoire.

Droit de retrait

Vous pouvez refuser de répondre à certaines questions ou mettre fin en tout temps à votre participation sans conséquence négative ou préjudice et sans avoir à justifier votre décision.

Confidentialité des données

Les mesures suivantes seront appliquées afin de garantir la confidentialité de vos données personnelles :

- votre nom ne paraîtra dans aucun rapport ;
- aucun participant ne pourra être identifié ou reconnu par les données communiquées dans le mémoire ;
- les seules personnes ayant accès aux données dénominalisées seront ma promotrice Mme Marie Roosen et moi-même ;
- les enregistrements audio ne seront pas communiqués ;
- les enregistrements audio seront détruits après le traitement des données ;
- les photos prises dans le logement ne seront pas communiquées.

Coordonnées personnelles

Si vous avez des questions sur ce mémoire, voici mes coordonnées.

Identité : Gwendoline Schaff, étudiante en Master 2 à la Faculté d'Architecture de l'Université de Liège, année scolaire 2016-17.

Numéro de téléphone : xxxx xx xx xx.

Adresse mail : xxxxxxxx@student.ulg.ac.be

Signatures

Je soussigné(e) _____

(Nom du (de la) participant(e) en lettres majuscules) consens librement à participer au mémoire intitulé : *Comment permettre à une personne lésée médullaire de retrouver un véritable "chez-soi" ?* J'ai pris connaissance du formulaire et j'ai compris le but de l'étude.

- J'accepte que l'entrevue soit enregistrée.
- J'accepte que des photos de mon logement soient prises.

Signature du (de la) participant(e), date : _____

Signature de l'étudiante, date : _____

Remerciements

Votre collaboration est précieuse dans la réalisation de ce mémoire.
Nous vous remercions d'y participer.

**Annexe 7 - Plan du logement 2 (appartement social) de
Madame C.**

