



HAL
open science

Je veux rentrer chez-moi. Analyse thématique du chez-soi en situation palliative

Boris Lassagne, Yasmine Chemrouk, Marie-Frédérique Bacqué

► **To cite this version:**

Boris Lassagne, Yasmine Chemrouk, Marie-Frédérique Bacqué. Je veux rentrer chez-moi. Analyse thématique du chez-soi en situation palliative. *Médecine Palliative*, 2023, 10.1016/j.medpal.2023.05.003 . hal-04207358

HAL Id: hal-04207358

<https://hal.science/hal-04207358v1>

Submitted on 14 Sep 2023

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

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

Je veux rentrer chez-moi.

Une analyse thématique des représentations du chez-soi en situation palliative à domicile.

Boris Lassagne (1), Yasmine Chemrouk (2), Marie-Frédérique Bacqué (3)

(1) Psychologue clinicien – Onco-psychologue

Doctorant au Laboratoire SuLiSoM - Université de Strasbourg.

ATER - Université Paris Ouest Nanterre.

200 Avenue de la République - 92000 Nanterre

boris_lassagne@yahoo.fr

06 21 20 74 62

(2) Psychologue clinicienne, Ph. D.

Laboratoire SuLiSoM - Université de Strasbourg

(3) Professeure de Psychopathologie –Membre de l’U.R. 3071, Laboratoire SuliSoM –

Université de Strasbourg.

Résumé

L'offre de soins et les modalités d'hospitalisation se redessinent en France depuis le début des années 2000 avec une possibilité croissante d'hospitalisation à domicile.

De nombreux patients demandent à rester ou à revenir chez eux pour y vivre la fin de leur vie et y mourir. Revenir chez soi n'est cependant pas une garantie que tout se passe bien au domicile et parfois les personnels soignants, les patients et leurs familles essuient de réelles désillusions.

Cette étude dans le champ de la psychologie clinique propose de quitter la compréhension manifeste et normative du chez-soi afin de comprendre les multiples représentations et sens que recouvre cette aspiration.

L'analyse thématique de 13 entretiens réalisés au domicile de patients en situation palliative avancée donnera de nouveaux éléments de compréhension à cette anthropologie du « chez soi ».

Mots clés : chez-soi ; soins palliatifs, domicile, maison, liens.

Summary

The supply of care and hospitalization arrangements have been reshaping in France since the early 2000s with a growing possibility of home hospitalization.

Many patients ask to stay or return home to live the end of their lives and die. However, returning home is not a guarantee that everything will go well at home and sometimes caregivers, patients and their families experience real disillusionment.

This study in the field of clinical psychology proposes to leave the manifest and normative understanding of the home in order to understand the multiple representations and meanings that this aspiration covers.

The thematic analysis of 13 interviews conducted in the homes of patients in advanced palliative situations will give new elements of understanding to this anthropology of "home".

Keywords: home; palliative care, house, links.

Introduction

Dans notre pratique de psychologue clinicien en service de médecine-oncologique, de soins de suite et de réadaptation, nous sommes fréquemment interpellés par la demande de nombreux patients en fin de vie de pouvoir « **rentrer chez soi** » **pour y mourir**.

Alors que les services de médecine dits « conventionnels » sont pourvus afin de répondre aux urgences somatiques et ainsi accompagner ces malades dans un environnement sécurisant pour tous, les personnels soignants et personnels médicaux sont parfois démunis face à cette demande. (Laporte et Vonarx, 2015)

Depuis la moitié du 20^{ème} siècle, la mort est circonscrite à certains environnements hospitaliers. (Aries, 1975) La mort et les mourants n'ayant plus leur place dans la cité, il convient alors à l'hôpital de l'organiser en l'intégrant à son activité, en la localisant dans certains services particuliers, en la normalisant par des procédures et des processus de rationalisation. (Déchaux, 2002)

Des études indiquent pourtant que **les Français veulent majoritairement mourir chez eux**, ou, du moins, y rester le plus longtemps possible : 80% des Français souhaitent mourir chez eux et seulement un quart meurt à son domicile (26%). (Pennec et al., 2015)

L'écart perçu entre les chiffres et la réalité souligne la tension qui existe entre les organisations des systèmes de santé et les valeurs sociétales qui les sous-tendent, et les aspirations de nombre de nos concitoyens à vivre leur fin de vie chez eux. (Ennuyer, 2007)

Nous observons pourtant depuis le début des années 2000 une multiplication de l'offre de soins sur l'ensemble du territoire visant à améliorer les modes de prise en charge dans cette période

de la fin de vie (les EADSP¹ et EMSP² et des HAD³ principalement). (source, Fédération Nationale des HAD)

En 2023, 287 établissements d'HAD sont répertoriés sur le territoire français. Beaucoup des 157 000 patients hospitalisés en 2021 sont âgés de 70 ans et plus (84000 patients). Le nombre de journées d'hospitalisation des patients relevant des soins palliatifs ne cesse d'augmenter avec un différentiel de 100000 journées d'hospitalisations entre 2020 et 2021. Cela représente environ 33% de l'ensemble des hospitalisations à domicile, soit 2,1 millions de journées pour 2021. (source, Rapport d'activité FNEHAD)

Nombre de professionnels exerçant en HAD font part de leur désarroi face à certains patients qualifiés de difficiles. Tous avaient pourtant le sentiment authentique d'avoir répondu à la demande du patient en lui permettant d'être hospitalisé chez lui.

Dans de tels contextes, nous comprenons que ce qui est appelé **chez-soi par le patient n'est pas réductible au domicile et à la maison**. Cette demande recouvre certainement d'autres aspirations qu'il est important de comprendre lorsque les médecins valident, une décision d'hospitalisation en HAD.

Dans le cadre de cette recherche doctorale, nous explorons les aspects spécifiques du chez-soi, afin de mieux comprendre les patients et leurs familles confrontés à l'imminence du mourir. Elle vise aussi à aider les personnels soignants à formuler un questionnement susceptible de dépasser la lecture manifeste des aspirations de leurs patients.

Face à de tels bouleversements sociétaux et alors que la convention citoyenne sur la fin de vie en France se réunit depuis décembre 2022, les débats sur la mort sortent des cercles restreints d'experts et des préoccupations exclusives des personnes confrontées à la problématique du

¹ Équipe d'Appui Départementale en Soins Palliatifs.

² Équipe Mobile de Soins Palliatifs.

³ Hospitalisation à Domicile.

mourir. Le retour de la mort dans la cité nous amène sans doute à modifier notre compréhension individuelle et collective de la demande de ces patients en fin de vie.

Objectifs de l'étude.

À partir de la question du « chez-soi », cette recherche doctorale, dans le champ de la psychologie clinique, explore la pluralité des représentations et des attentes de la personne en fin de vie.

Participants à l'étude.

Les 13 participants sont 7 femmes (μ âge= 75.57) nommées Sophie, Marie, France, Lily, Lucie, Rose et Marceline et 6 hommes (μ âge= 68.83) nommés Sylvain, Olivier, Job, Jean, Friedrich et Abel. Ils tous ont été recrutés avec la collaboration d'une HAD et d'un SSIAD⁴ d'une même zone géographique de rurale à urbaine. Le principal critère d'inclusion impliquait que ces personnes soient identifiées médicalement en situation palliative avancée et qu'elles n'aient plus de traitements à visée curative. Ces patients continuent de bénéficier d'un suivi médical (prise en charge de la douleur, pansements complexes, alimentation, traitements des pathologies associées...), ainsi que des soins de nursing et, dans certains cas, d'un accompagnement psychologique.

Tous ces patients sont majeurs, parlent français et ne présentent pas de pathologie cognitive ou psychiatrique diagnostiquée.

Les entretiens de recherche ont été menés de septembre 2020 à juillet 2022.

⁴ Service de Soins Infirmiers à Domicile.

Méthodologie

Question posée aux participants.

La question posée aux participants dans ce contexte devait rester suffisamment large afin de permettre la libre association d'idées.

Au regard de la situation que vous traversez actuellement, qu'est-ce que représente pour vous de continuer à vivre chez-soi ?

Cette recherche s'inscrit dans une démarche qualitative et inductive. La démarche inductive, dans le champ des sciences humaines et sociales, est une méthode de travail et de recherche qui, à partir de données brutes, propose une compréhension plus générale des phénomènes observés.

Procédure de recueil des données.

Les entretiens se sont déroulés sur rendez-vous chez les participants, excepté pour un participant : Job.

Les entretiens non directifs de recherche ont imposé un positionnement actif de notre part. Dans le contexte de la rencontre au domicile, nous n'avons pas exigé de dispositif particulier concernant la présence ou l'absence d'un tiers. Les enjeux relationnels, qui se tissent entre le patient et son environnement en ces périodes de fin de vie, ont un sens clinique et sont à considérer.

L'ensemble des entretiens a été enregistré, anonymisé et retranscrit intégralement.

Résultats

L'analyse thématique permet d'identifier les questionnements et préoccupations des personnes en fin de vie au domicile. Les thèmes exposés traversent l'ensemble des entretiens avec des tonalités différentes selon les personnes et leurs environnements immédiats. Leur organisation dans le tableau récapitulatif correspond à une recomposition des thèmes abordés et n'intègre pas la chronologie interne de chaque discours.

La thématique « Les représentations du chez-soi » est à considérer comme étant la verbalisation des premières associations des participants, faisant suite à la consigne.

Tableau : Catégories et sous-catégories thématiques.

Thèmes	Sous-catégories thématiques
Les représentations du chez soi	Maintien des liens affectifs Les lieux du chez soi Environnements et attachements Ce que soutient le chez soi
Chez-soi et maison	Maison et liens Maison et sécurité Maison et identité Maison et souffrances
L'hôpital	Hôpital et maladie Hôpital et relations avec le personnel soignant Hôpital et liberté L'HAD
Le couple	Des inquiétudes pour le conjoint Le couple et son histoire Vie affective et aléas
La famille	Présence des enfants Enfants et soutien affectif Enfants absents, mais invoqués Les liens familiaux
La maladie et la mort	Histoire de la maladie/histoire des maladies Comment ne pas mourir ? Chronique d'une mort à venir La maladie et les liens

A/ Quelles sont les représentations du chez-soi ?

Les participants investissent prioritairement **le maintien des liens familiaux et affectifs**. Dans un contexte perçu comme instable du fait de la maladie, préserver ces liens le plus longtemps possible est primordial. Jean formule son vécu ainsi : « Mon avenir, y'en a plus d'avenir. L'avenir c'est qu'on soit un petit peu heureux tous les deux avec ma femme. ». Il ne s'agit donc pas de lieux en particulier, mais plutôt de relations, alors que les liens ont souvent été mis à mal par de longues hospitalisations antérieures. Les parcours de soins difficiles, les traitements et les complications de prise en charge, dans le contexte sanitaire de la Covid-19, ont majoré des angoisses de séparation et d'abandon avec la crainte, parfois, de mourir seul dans sa chambre d'hôpital. Après 3 mois d'hospitalisation et de placement en quarantaine, France affirme : « Je ne vivais plus que pour ça, revenir dans mes murs et revoir mes enfants ! ».

Sylvain, Abel, Marie et Lily identifient comme **lieu du chez-soi, leur lieu de vie actuel**, ainsi que certains objets à forte valeur affective et historique. Ils n'investissent pas tant le lieu-habitat, mais plutôt ce qu'il permet : recevoir la famille, les enfants, rester au calme... Pour Abel, vivre chez-soi renvoie à sa propre représentation de la liberté, dans un contexte de contraintes et d'empêchements : « Être chez-moi c'est un truc bien ! C'est revenir à la normale. ».

La capacité à habiter pleinement le logement se réduit, principalement du fait de difficultés croissantes de déplacement, impliquant un désinvestissement affectif du logement.. Sylvain pense que sa maison n'est « plus adaptée à la situation [...] il faudrait un plain-pied. ».

Les autres investissements relatifs au chez-soi évoquent des **attachements liés à l'environnement du lieu de vie**. Sylvain et Olivier tentent de maintenir une proximité avec la nature, la forêt, le jardin qu'il est encore possible de voir de la fenêtre de la chambre : « La nature, c'est important la nature ! ».

Le chez-soi soutient certaines représentations fantasmatiques d'un soi perdu lors de la traversée de multiples vulnérabilités. Garder la possibilité de faire encore « plein de trucs » pour Abel, sans pour autant parvenir à les définir, soutient son existence et le désir de rester maître de ses choix et aspirations.

Les chaînes associatives des personnes interrogées lient prioritairement le chez-soi avec la maison, le lieu de vie actuel ou passé, la famille et le maintien des liens, les habitudes et les aspirations à la liberté.

B/ Chez-soi et maison.

La maison, **lieu d'habitation, maintient certains liens affectifs** fragilisés durant la maladie et les multiples hospitalisations. Dans l'ensemble des propos, nous identifions une fonction attendue de la maison, celle de la garantie d'une forme de sécurité affective et relationnelle. La maison est ce qui demeure, ce qui doit rester stable. Lucie, ayant beaucoup souffert de relations difficiles avec le personnel soignant, a le sentiment de reprendre un pouvoir sur ces relations depuis qu'elle est chez elle. « Si je suis pas contente, je leur montre la porte et ils s'en vont. ». La maison étaye et protège de certains éprouvés pénibles. C'est également le lieu de la mise à distance de la maladie associée à une impression de réappropriation d'une part de libre arbitre. La maison devient une forme d'enveloppe du moi fragilisé. (Djaoui, 2008) Lily peut manger ses gâteaux quand elle veut, alors qu'il lui fallait être patiente lors des hospitalisations: « Ah oui ici j'ai pas à attendre qu'ils soient disponibles pour m'amener mon thé ! ».

Sophie ne veut pas que sa chambre soit envahie de matériel médical et tient à ce que rien ne change dans cette pièce, devenue la structure muséale d'une existence passée.

Revenir dans un chez-soi-maison, c'est donc reprendre le pouvoir sur une partie de sa vie et de ses choix. De ce fait, **la maison assoie ses ancrages affectifs et identitaires**. Les photos au

mur, les meubles et leurs odeurs participent au sentiment « d'être dans ses murs » (France), devenus à la fois racines et enveloppe protectrice. A ce sujet, Sophie et son mari affirment « on est chez nous ici », lorsqu'ils ont pris la décision de s'installer dans leur maison de campagne pour la fin de la vie de Sophie.

C/ L'hôpital.

L'hôpital est une thématique que nous retrouvons dans l'ensemble des entretiens. Elle est synonyme de privations et d'inquiétudes, causées par une maladie évolutive et son combat pour la survie. Michel, parlant de sa mère, utilisera un champ lexical guerrier « C'est une battante [...] son combat contre la maladie ! ». Jean se bat aussi pour rester auprès de sa femme.

Les hospitalisations mettent à mal la stabilité des relations sociales et affectives. Les distances, parfois importantes entre lieux de vie et lieux de soins, fragilisent un peu plus ces relations.

Job avait d'ailleurs demandé aux médecins d'être hospitalisé dans un autre établissement moins éloigné afin d'éviter à sa sœur « trop de fatigue et des dépenses inutiles ».

Les relations entretenues avec les personnels soignants sont une autre dimension importante observée dans ce travail. Olivier est en colère contre les médecins de ne pas avoir pris la mesure de la gravité de sa situation. Rose exprime sa gratitude d'avoir été sauvée à plusieurs reprises par son cardiologue, alors que de son côté, Lucie a le sentiment d'avoir « été plus maltraitée qu'un chien » lors de ses longues hospitalisations. L'ensemble de ces relations s'inscrit dans une tension forte entre nécessité, colère, attentes déçues et reconnaissance. L'hôpital est vécu comme le lieu à la fois redouté et attendu, où la maladie se révèle et s'impose avec, pour corollaire, la privation pour les sujets de leur liberté de rencontres, de liens et d'action.

L'HAD tient une place singulière dans le dispositif de soins. Elle est mieux tolérée que les hospitalisations dites « conventionnelles », car les personnels soignants savent s'adapter aux attentes et besoins des patients. Sylvain pense qu'il y a encore trop de passages, mais « il faut bien ! », sous-entendant que ce sont des passages nécessaires au maintien de la situation en l'état. Lily « tolère bien volontiers » tous ces passages, mais constate qu'à chacun d'eux, son compagnon quitte le logement pour ne pas croiser d'infirmière.

D/ Le couple.

Le couple représente un ancrage en lien avec une histoire affective majeure, mais c'est aussi une condition centrale dans le dispositif mis en place, dans le souhait de rester chez soi.

Jean et Abel sont inquiets, tout comme Friedrich, de devenir des « corvées » pour des épouses déjà malades et fragiles. La situation de vulnérabilité et de dépendance réactualise de nombreuses inquiétudes relatives à certains événements de l'histoire du couple. Ainsi Friedrich, craint que le stress actuel de son épouse déclenche chez elle une récurrence de son lymphome. Il se sent responsable de sa fatigue liée aux soins qu'elle lui prodigue.

Beaucoup souffrent également d'une distance qui se crée dans le couple. Olivier manifeste sa douleur d'être en partie privé de son épouse. Pour des raisons pratiques, ils doivent faire chambre à part et cette nouvelle organisation génère une grande insatisfaction. Friedrich se replie sur lui à cause de la douleur, mais aussi pour tenter de protéger son épouse.

A contrario, ne plus être en couple pour France et Lucie, semble être une charge en moins dans un quotidien déjà très encombré.

La fin de vie au domicile, dans ses multiples réaménagements, met inexorablement le couple en tension, tant dans l'organisation du quotidien que dans la nature des liens affectifs.

E/ La famille.

Dans le prolongement du couple, **la famille tient une place centrale, à la fois dans les organisations quotidiennes** et dans ce qu'elle soutient de l'élan vital.

Certains enfants ont aménagé des dispositifs permettant la survie de leur mère au prix de relations fusionnelles. Michel, le fils de Rose, indique à plusieurs reprises qu'il est « le premier accompagnant de [sa] mère dans un « accompagnement total » ». Rose répète à loisir, « Mes enfants sont super gentils. » et « Je veux rester le plus longtemps possible avec eux. ».

Ces investissements affectifs massifs témoignent de la place que les enfants prennent dans le soutien d'une situation précaire et délicate.

La jeunesse des petits-enfants est une thématique fréquente. Lucie affirme : « Je ne vivais plus que pour ça. Retrouver mes affaires, retrouver mes enfants et retrouver mes petits-enfants. ». Bien que très seul, Sylvain s'est installé dans l'ancienne chambre de sa fille, qui continue de lui rendre visite et avec qui il entretient de très bonnes relations. Cette chambre et l'évocation de sa fille sont un véritable asile dans un environnement devenu étranger.

Les liens familiaux sont principalement organisés autour des enfants et petits-enfants qui portent, par leur jeune âge, un espoir de vie, d'avenir et peut-être une part d'immortalité pour ces hommes et ces femmes, arrivés à la fin de leur existence.

F/ La maladie et la mort.

Les 13 participants ont une histoire longue avec la maladie. La plupart d'entre eux sont des personnes âgées ayant eu diverses atteintes somatiques au cours de leur vie. La maladie impose des contraintes qui obligent les patients et leurs familles à interroger nombre de leurs habitudes et à réaménager les organisations spatiales.

Dans un tel contexte, la fonction réelle et symbolique du lit médicalisé demeure un marqueur fort de la place laissée à la maladie. Marceline ne peut retenir son émotion à l'évocation du lit médicalisé qui a remplacé celui avec qui elle dormait auprès de son époux défunt. Jean regrette que ce lit envahisse la salle à manger et Sophie ne veut pas qu'on lui installe ce matériel dans sa chambre. Elle a décidé de mourir dans son lit.

De son côté, France vit sa situation actuelle et les différentes hospitalisations comme des moments où elle est à « la merci de tout le monde », comme un réel danger pour son intégrité. Ce corps qui ne répond plus met en exergue le sentiment d'une extrême fragilité dans les relations aux autres. Revenir chez soi annonce également le début de combats acharnés contre les pertes dues à la maladie et révèle la volonté de se retrouver comme avant. Marcher, retrouver l'usage de ses jambes, ses facultés physiques sont une préoccupation majeure pour Olivier et Abel. « J'ai l'espoir de re-pouvoir marcher. Je retrouve du tonus avec le déambulateur. ». Cette volonté témoigne de la tension qui existe entre des aspirations, une volonté de normalisation de la situation médicale et la réalité qui s'impose.

D'autres ne s'inscrivent plus dans cette confrontation directe avec la maladie et la mort. Sylvain « ne se tracasse plus pour ça », Marie ne pense pas à sa maladie, mais indique, avec une pointe d'ironie, qu'autour d'elle les membres de sa famille sont encore plus mal en point. En revanche, Sophie se pense condamnée et s'inscrit dans une volonté affichée de maîtrise.

Ces stratégies inconscientes témoignent d'une recherche d'évitement et de contrôle, excluant au maximum les pensées en lien avec la mort, au profit d'une vie « au jour le jour » et de l'espoir que la situation puisse rester stable au milieu de ces bouleversements. Repli sur soi, inhibition, parfois régression participent de ces mouvements permettant de faire face à la situation au domicile.

Discussion

Le chez-soi ne se limite pas à la maison ou au domicile.

Le chez-soi implique le lieu de vie, garantie d'un espace de protection dans un contexte d'immense fragilité. Ce lieu doit cependant conserver certaines caractéristiques.

La dimension première du chez-soi est celle de l'adaptation du lieu aux nouvelles problématiques rencontrées. Cette dimension impose « que le premier apport d'un habitat est de procurer à ses usagers de la sécurité ». (de Lagausie et Sudres, 2018)

Le sentiment de **sécurité que doit garantir le chez-soi** concerne la **maîtrise des passages** extérieurs, synonymes d'éventuelles intrusions. Les patients l'expriment en souhaitant rester « dans leurs murs » et recevoir qui ils veulent afin, comme l'indique France, de « ne plus être à la merci des personnels soignants ». **Les équipes doivent prendre en compte ces besoins de maîtrise et de sécurité, afin de garantir une alliance thérapeutique opérante, permettant un accompagnement au domicile, de la vie jusqu'à la fin.**

L'attachement à la maison témoigne également **d'un besoin d'ancrage fort.** La force de l'ancrage est métaphorisée par la stabilité d'une maison, tant dans son histoire que par son architecture. Les souvenirs individuels et familiaux opèrent comme un axe de gravité chez ces patients en passe de ne plus se reconnaître.

Telle l'épaisseur de la peau, les photos, meubles et tableaux témoignent également de l'histoire des personnes et permettent ainsi au roman familial de continuer à s'écrire. « Connaître l'histoire d'un lieu peut être un soutien à l'investissement de la fonction d'ancrage. » (de Lagausie et Sudres, 2018)

La maison-peau (maison épiderme dans ses murs, interface entre le dedans et le dehors et la maison, derme dans les photos et les ambiances, interface entre le malade et son

environnement intime) soutient et contient le psychisme fragilisé du sujet. Elle prolonge en cela les fonctions de holding maternel largement développé par Winnicott. (Winnicott, 2010)
Cette maison-enveloppe, devenue maison protectrice du moi, embrasse ces mêmes fonctions en permettant à la personne en fin de vie de « s'adosser à l'objet support qui se moule en creux sur lui. Il [l'enfant, le patient] se sent protégé sur ses arrières. ». (Anzieu, 1995)

Rester chez soi et y vivre encore permet cet **ancrage généalogique** qui noue et renoue ces liens affectifs passés et présents. « C'est dans cet espace que le passé parental et familial souvent est mis à la question. À moins qu'il ne demeure ignoré... et cependant agissant. » (Vigouroux, 2006)

Dans la continuité de ce qui se noue entre la maison-peau et celui qui l'habite, le lieu et la manière dont on l'investit font également référence aux notions d'intimité. La maison incarne le lien qui existe entre le sujet et « 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. » (Serfati-Garzon, 2003)

L'intimité doit être envisagée ici dans son acception phénoménologique de **l'expérience de l'habiter-malade** et dans l'espace nouveau et réaménagé que propose l'habitat. « Dans cette communauté dynamique de l'homme et de la maison, la maison vécue n'est pas une boîte inerte. L'espace habité transcende l'espace géométrique ». (Bachelard, 1957)

Dans un temps où tout semble se déliter, cette maison occupe la fonction de maison-nid, lieu de repos, de protection et de tranquillité retrouvée. D'ailleurs, ces patients recherchent la sérénité : ne plus penser et rester chez soi est à comprendre comme une tentative de laisser derrière la porte les affres de la maladie, les traitements et les personnels soignants.

Les maisons-nid et maisons-peau, en lien avec une histoire individuelle et familiale, fonctionnent comme des maisons-structures permettant par « ses limites fixes que rien n'arrive plus » au sujet en danger de mort. (Pankow, 1977)

La maison-lium

Nous empruntons le néologisme de LIUM à Ivy Daure qui, pour évoquer le couple, parle à la fois de lieu et de liens. La maison recouvre à elle seule ces réalités multiples d'être l'espace de protection des liens avec les êtres aimés. (Daure, 2022)

Le chez-soi offre la garantie de liens forts avec l'entourage que sont les conjoints, les enfants et, plus largement, avec la famille. La maison-lium protège et garantit la « force des liens », elle protège également le sujet lui-même, devenu dépendant de son entourage. (Bacqué, Baillet, 2009)

Ces liens affectifs, réels ou espérés, se déploient dans l'espace intime de **la maison-lium et permettent ainsi d'entretenir le désir et l'élan vital**. La mort psychique est mise à l'écart, ces personnes peuvent échapper aux sentiments mortifères « d'inactivité, de vacuité et d'absences de lien » en continuant à occuper une place de mère, de mari ou de grand-mère. La maison-lium a pour fonction de soulager le sujet de « l'extrême solitude, et au sentiment d'inutilité sociale découlant de l'absence de place dans la société. » (Bacqué, Baillet, 2009)

Ce travail de lien s'exerce et se déploie pour ces personnes par le langage et la capacité à mettre en mots leur histoire, ainsi que leurs vécus subjectifs de la maladie. Ce processus de narrativité est une « force d'inscription et de liaison permettant d'historiciser l'ontogenèse et les interrelations du sujet avec son entourage ». (Golse et Moro, 2021)

« **Le domicile n'est donc pas considéré dans sa matérialité, mais plutôt comme un système de relations étroitement liées, entre les habitants de la maison** et l'espace même, et entre ceux qui occupent cet espace. Les relations familiales, notamment, jouent un rôle essentiel dans ces processus de transformation de l'espace domestique. » (Gusman, 2018)

Un lieu pour maintenir un espoir de vie.

L'espoir et le désir de rester en vie caractérisent l'élan et les investissements pulsionnels des personnes interviewées. La maison permet de garder ses habitudes, son histoire et distingue ce qui est dedans de ce qui doit rester dehors.

« L'habitat permet d'inscrire, dans le réel, une limite entre chez soi et chez l'autre. » (de Lagausie et Sudres, 2018), mais également entre un soi ancré dans une histoire à laquelle le sujet est attaché et un autre soi malade, fragile et parfois méconnaissable. (Gusman, 2018)

La maison-limite offre au sujet la possibilité de ne plus être l'objet des soignants et de leurs rythmes instaurés par l'institution hospitalière. Dans ce contexte, la façon dont le patient investit la maison, « dans une dialectique toute intime du commandement et de l'exécution fait bien clairement apparaître la suprématie du temps voulu sur le temps vécu. » (Bachelard, 1950)

Ce temps voulu est la manifestation du besoin **de se mettre à l'abri du seul statut de patient.** Ce temps voulu concerne la recherche autant que possible de normalité, aidée en cela par l'instauration d'un quotidien.

Un travail de lien nécessaire du côté des équipes soignantes.

Aujourd'hui encore, de nombreux transferts d'une institution à une autre sont actés jusque dans les dernières heures de vie des patients. Cette intensification s'observe même dans les dernières heures de l'existence où la proportion de malades hospitalisés augmente encore de 12,8 % entre la veille et le jour du décès (Pennec et all., 2013). Il est donc essentiel que nous puissions collectivement penser le chez-soi dans son rapport au mourir, pour le malade d'abord, mais aussi pour l'entourage proche qui va continuer à vivre dans ce lieu chargé d'histoire.

Les professionnels sont souvent embarrassés lorsque cette demande de transfert dans un autre établissement n'émane pas du patient lui-même, mais lorsqu'elle provient d'une famille épuisée ou paniquée à la perspective d'une mort toute proche. Dans ces instants, tous les protagonistes éprouvent du désarroi et de l'impuissance face à l'imminence de la mort. Alors que chacune des parties (patient, soignants et famille) avait mobilisé une énergie considérable dans les derniers moments de la vie, les hospitalisations en urgence sont vécues comme des échecs.

Afin de se prémunir de tels mouvements psychiques qui amènent à l'agir, il importe que les multiples dimensions du chez-soi, conscientes et inconscientes, verbalisées ou tues, soient investiguées au préalable par les infirmières de liaison lorsqu'elles évaluent les possibilités d'un retour au domicile. La compréhension de ces mouvements psychiques permet d'éviter nombre d'écueils. Ce travail de lien peut être également envisagé en amont, en entretenant des échanges réguliers avec les professionnels des établissements de soins ou en concomitance avec les infirmières de liaison.

L'expertise des psychologues, dans la lecture des phénomènes émotionnels individuels et collectifs, peut être une ressource importante pour les équipes de soins. Il ne s'agit donc pas uniquement de faire appel à eux lors de moments de crises ou dans des accompagnements

habituels, mais aussi pour une évaluation en amont des forces et des vulnérabilités, identifiables dans chacune des situations rencontrées dans le cadre de projet d'hospitalisation à domicile.

Enfin, les psychologues peuvent accompagner les équipes dans les mouvements affectifs et émotionnels qu'elles traversent, en intégrant les familles et les proches. Permettre l'élaboration des pratiques, soutenir des temps de réflexions et de partages par une intégration réelle et effective, s'avère essentiel afin d'aider collectivement ces patients à bien vivre encore un peu chez eux.

Conclusion.

Le chez-soi ne se limite plus à un lieu. Nous devons donc envisager ces demandes dans leurs aspects multidimensionnels, associant aussi bien l'habitat au sens strict que l'habité et le maintien des relations. La demande de retour chez soi est à entendre comme une volonté de mise à distance des contraintes hospitalières, en permettant d'atténuer un temps les offensives de la maladie.

Les temporalités du chez-soi occupent également une fonction essentielle. Par leur existence propre et adossées à la maison-structure, elles permettent au sujet de s'inscrire dans sa propre rythmicité, dans ses propres habitudes et ainsi de continuer à se reconnaître malgré les nombreux bouleversements.

La personne malade **soutient son élan vital grâce à une multitude de liens affectifs présents, passés, attendus ou souhaités.** C'est aussi à partir de ces temporalités que se déploient les dimensions de la maison-enveloppe.

Porter nos regards sur le maintien des capacités à habiter son chez-soi, dans ce moment de vie si particulier, nous amène à inventer collectivement ces espaces potentiels, imaginés par D. Winnicott.

Déclaration de liens d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

Bibliographie

Anzieu, D. (1995). *Le Moi-peau*. Dunod.

Bachelard, G. (1953). *La poétique de l'espace*. PUF.

Bachelard, G. (1950). *La dialectique de la durée*. PUF.

Bacqué, M.-F., Baillet, F. (2009). *La force du lien face au cancer*. Odile Jacob.

Biaudet, J., Godfroid, T. (2016). Mourir chez soi, mourir avec les siens : quels effets d'une prise en charge de la fin de vie à domicile ? *Enfances Familles Générations, Vol 24*.

Darrault-Harris, I. (2020). Vous avez dit « narrativité ? ». *Journal de la psychanalyse de l'enfant, Vol 10*, pp. 225-259.

Daure, I. (2022). *Le couple est un lieu*. ESF sciences humaines.

Déchaux, J.-H. (2002). Mourir à l'aube du XXIème siècle. *Gérontologie et société, Vol 25*, pp. 253-268.

De Lagausie, V., Sudres, J.-L. (2018). Psychisme et habitat : nouvelles perspectives pour un soin clinique. *Revue psychiatrique, Vol 176*, pp. 597-606.

Djaoui, E. (2008). *Intervenir au domicile*. Presses de l'EHESP.

Ennuyer, B. (2007). 1962-2007 : regards sur les politiques du « maintien à domicile, et sur la notion de « libre choix » de son mode de vie. *Gérontologie et société, Vol 30*, pp. 153-167.

Golse, B. & Moro, M. (2021). Un quatrième axe de la filiation : la filiation narrative. *Journal de la psychanalyse de l'enfant, Vol 11*, pp. 91-115.

Gusman, A. (2018). Mourir chez soi. Le cas de la médicalisation du domicile en Italie.

Ethnologie française, Vol 171, pp. 503-514.

Laporte, P., Vonarx, N., (2015). Les infirmières et la mort au quotidien : souffrances et enjeux. *Revue internationale des soins palliatifs*. Vol.30, pp. 149-156.

Meyer, A. (2015). La demande de retour à la maison du sujet âgé dément : la quête d'un refuge archaïque pour lutter contre une angoisse de mort. [Thèse de Doctorat non publiée].
Université de Strasbourg.

Mucchielli, A. (2009). Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales. Armand Colin.

Pankow, G. (1977). Structure familiale et psychose. Aubier.

Pennec, S., Gaymu, J., Riou, F., Morand, E., Pontone, S., Aubry, R., Cases, C. (2015). Mourir chez soi : un souhait majoritaire, mais une situation peu fréquente. *Population et Sociétés*. Vol 525, pp. 1-4.

Pennec, S., Gaymu, J., Monnier, A., Riou, F., Aubry, R., Pontone, S., Cases, C. (2013). Le dernier mois de l'existence : les lieux de fin de vie et de décès en France. *Population et Société*, Vol 68, pp. 585-615.

Serfaty-Garzon, P. sous la direction de Segaud, M., Brun, J., Driant, J.-C. (2003). Dictionnaire critique de l'habitat et du logement. Armand Colin.

Vigouroux, F. (2006). Dans la peau de la maison. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, Vol 37, pp. 17-21.

Winnicott, D. (1975). Jeu et réalité, l'espace potentiel. Gallimard.

[FNEHAD RA21-22_web_pl.pdf](#)