



HAL
open science

Etude clinique du chez-soi en situation de fin de vie à domicile : analyse thématique et textuelle de 13 entretiens non-directifs de recherche

Boris Lassagne

► **To cite this version:**

Boris Lassagne. Etude clinique du chez-soi en situation de fin de vie à domicile : analyse thématique et textuelle de 13 entretiens non-directifs de recherche. Psychologie. Université de Strasbourg, 2023. Français. NNT : 2023STRAG034 . tel-04583215

HAL Id: tel-04583215

<https://theses.hal.science/tel-04583215>

Submitted on 22 May 2024

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.

ÉCOLE DOCTORALE 519
Laboratoire de recherche SuLiSoM – EA 3071

THÈSE *présentée par :*
Boris LASSAGNE

soutenue le 08 Décembre 2023

Pour obtenir le grade de : **Docteur de l'Université de Strasbourg**
Discipline: **Psychologie Clinique et Psychopathologie**

**Étude clinique du chez-soi en situation de fin de vie à domicile.
Analyse thématique et textuelle de 13 entretiens non-directifs de
recherche.**

THÈSE dirigée par Madame **Marie-Frédérique Bacqué** - Professeure des Universités, Université de Strasbourg.

Rapporteurs :

Madame Anne Thévenot - Professeure des Universités, Université de Strasbourg – Présidente du Jury.

Madame Magalie Bonnet-Llompart - Professeure des Universités, Université de Franche-Comté.

Monsieur Karl-Léo Schwering - Professeur des Universités, Université Sorbonne Paris Nord.

Autres membres du jury :

Monsieur Jean-Philippe Pierron - Professeur des Universités, Université de Bourgogne.

Monsieur Elia Djaoui - Psychosociologue, membre du C.I.R.F.I.P.

À la mémoire de
Christelle, William, Fanfan, Nathalie
et de celles et ceux auxquels je pense mais je ne nomme pas ici.

REMERCIEMENTS

Le parcours doctoral et l'écriture d'une thèse n'est pas un cheminement solitaire mais bel et bien une aventure collective. Je tiens ici à remercier tout particulièrement :

Madame la Professeure Marie-Frédérique Bacqué, ma directrice de thèse, qui a su m'accompagner sur la voie scientifique en trouvant cette « distance suffisamment bonne » entre mon besoin d'indépendance et l'urgence parfois à résoudre les difficultés. Merci pour votre délicatesse.

Madame la Professeure Anne Thévenot qui a cheminé à mes côtés durant ces quelques années de séminaires du jeudi et des CST. Je me souviens de ce séminaire où vous m'avez aidé à circonscrire mon sujet et à trouver cette formulation du chez-soi. C'est une joie que vous ayez accepté de présider ce jury.

Monsieur le Professeur Jean-Philippe Pierron qui m'a invité à arpenter les vallages bachelardiens durant ces années de compagnonnage et de CST. Bachelard, qui ne représentait qu'une figure lointaine, m'accompagne aujourd'hui dans nombre de mes réflexions et pensées.

Madame la Professeure Magalie Bonnet-Llompart et Monsieur le Professeur Karl-Léo Schwering qui ont accepté cette responsabilité de rapporteur dans une période de l'année que nous savons très chargée. Je suis très honoré que vous participiez à ce jury de thèse.

Monsieur Elian Djaoui pour la vivacité de ses textes et la fluidité de sa pensée qui a permis à la mienne de sortir de la confusion dans laquelle elle se trouvait parfois. Merci Elian de participer à ce jury.

Madame Sandrine AMÉ, secrétaire et bien plus encore du laboratoire SuLiSoM, qui tel un roc est toujours présente à son bureau, ou au téléphone, ou par mail quelles que soient les circonstances et les demandes. Merci Sandrine, tu es notre colonne vertébrale.

Merci aux personnes arrivées à la fin de leur vie ainsi qu'à leur famille, qui ont ouvert leur porte pour cette recherche dans ces instants si particuliers. Merci à vous qui nous rappelez que nous appartenons à un ensemble bien plus vaste que nous-même et que transmettre, c'est désirer rester vivant. J'espère ne pas avoir trahi votre message.

Merci à Sandrine Berrette, relectrice minutieuse qui a traqué fautes et coquilles.

Merci à Yasmine Chemrouk, collègue scientifique, copine de soirées, amie de cœur. Merci à toi d'être si généreuse et disponible lors des méandres rédactionnels, scientifiques et pour le reste de nos partages. Ces mises à l'épreuve abrasent parfois mais : « *I'm still standing, better than I ever did.* ».

Merci à mes enfants Rachel, Anouk et Virgile qui entendent parler de thèse, de cancer, d'inquiétudes pour les patients, de mort et de sens de la vie depuis leur plus jeune âge. Ça y est, papa a terminé ce travail. En rentrant de l'école Virgile, tu ne me demanderas plus si j'ai fini ma thèse. Enfin, oui, celle-là je l'aurais terminée mais j'ai déjà de nouveaux projets ! Merci à vous les enfants.

Merci à mon épouse Hélène, sans qui rien n'aurait été possible. Je suis heureux de partager cette « Parfaite vie parfaite » à tes côtés. « *Oh it's just a perfect day, I'm glad I spend it with you.* ».

Merci à Freddie, qui chante le tragique et le sublime de nos existences en nous rappelant que : « *The show must go on !* ».

TABLES DES MATIÈRES

TABLES DES MATIÈRES	5
LISTE DES ABRÉVIATIONS	11
LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES	13
INTRODUCTION	18
Première partie	
Mise en contexte	20
Préambule	21
AXE I - L'habitat humain : histoire et définitions	22
CHAPITRE 1 : L'habitat : Une histoire à caractères multiples	23
Aux origines de l'habitat	23
Une brève histoire de l'habitat humain	25
Un 20^{ème} siècle, traversé par deux guerres mondiales	27
Où et comment vivent les Français aujourd'hui ?	33
CHAPITRE 2 : Les vocabulaires de l'habitat : à la racine des mots	37
Les vocabulaires de l'habitat : sens et étymologies	37
En Bref	40
AXE 2 - Psychisme et habitat	41
CHAPITRE 3 : Nos territoires bricolés : habiter sa maison et son chez-soi	42
Qu'est-ce qu'une maison ?	42
Les fonctions de la maison sous le prisme psychosocial	43
CHAPITRE 4 : La maison : une topologie de nos espaces psychiques	49
Maison et image du corps	49
L'habitat envisagé sous le prisme des enveloppes	52
CHAPITRE 5 : Habitat-histoire, histoire d'habiter	56
Histoire de nos maisons et de ceux qui les habitent	56
CHAPITRE 6 : Chez-soi	60
Vers une définition du chez-soi	60
En Bref	63

<u>AXE 3 - La médecine et la mort : de la création des soins palliatifs au développement des H.A.D.</u>	65
<u>CHAPITRE 7 : La médecine et la mort.</u>	66
<u>La mort : une mise à distance progressive.</u>	67
<u>CHAPITRE 8 : Mourir en France et le développement des soins palliatifs.</u>	72
<u>Les enjeux contemporains concernant la fin de vie en France.</u>	72
<u>Les structures palliatives.</u>	78
<u>CHAPITRE 9 : Les H.A.D en France : histoire et épidémiologie.</u>	83
<u>Développement des HAD en France.</u>	83
<u>En Bref.</u>	91
<u>AXE 4 - Fin de vie à domicile : un projet à dépendances multiples.</u>	92
<u>CHAPITRE 10 : La vieillesse et ses spécificités.</u>	93
<u>Les âges de la vieillesse.</u>	93
<u>Ce que veulent les personnes âgées.</u>	99
<u>CHAPITRE 11 : Dépendances et virage domiciliaire.</u>	101
<u>Quelles solidarités dans ce contexte du vieillissement de la population ?</u>	101
<u>Familles et proches : les producteurs de soins informels.</u>	102
<u>En Bref.</u>	105

Deuxième partie

Présentation de la recherche, de la population

<u>et du cadre général de l'étude.</u>	108
<u>CHAPITRE 1 : Problématique de recherche et contexte professionnel.</u>	109
<u>De la question générale de recherche à la problématique.</u>	109
<u>Processus de recrutement.</u>	111
<u>CHAPITRE 2 : Des transferts croisés aux dynamiques singulières.</u>	116
<u>Dynamique transféro-contre-transférentielle entre les équipes de soins et psychologue-chercheur.</u>	116
<u>Du côté des patients et des familles dans un contexte de fin de vie.</u>	121
<u>Enjeux éthiques de la recherche et préoccupation de l'autre.</u>	125

Troisième partie

Cadre théorique et méthodologie de la recherche. 128

<u>CHAPITRE 1 : Présentation des méthodes et du cadre général de la recherche.</u>	129
<u>Une étude qui s'intègre dans une dynamique de laboratoire de recherche universitaire.</u>	129
<u>Les socles épistémologiques de l'étude.</u>	130
<u>CHAPITRE 2 : Les phases d'analyse des données.</u>	138
<u>Une première présentation clinique des entretiens.</u>	138
<u>Le choix du logiciel d'analyse de données textuelles : ALCESTE.</u>	140
<u>En Bref.</u>	144

Quatrième partie

Présentation systématique des participants à l'étude. 146

<u>Préambule.</u>	147
<u>Jean en fauteuil roulant et Annie son épouse.</u>	148
<u>Lily assise sur son lit.</u>	151
<u>Marceline allongée dans son lit et son fils Stefan.</u>	154
<u>Rose allongée dans son lit, son fils Michel et sa fille Evelyne présents à son chevet.</u>	157
<u>France, dans son salon.</u>	161
<u>Abel, allongé sur son lit médicalisé dans le salon.</u>	164
<u>Olivier : Corseté, en fauteuil roulant.</u>	168
<u>Friedrich dans la pénombre de sa chambre.</u>	173
<u>Sylvain, dans son lit regardant par la fenêtre.</u>	178
<u>Lucie qui ne peut plus bouger de son lit, seule chez elle.</u>	182
<u>Job dans son lit d'hôpital.</u>	186
<u>Sophie dans sa chambre entourée de tout.</u>	190
<u>Marie, logorrhée et quête de sens.</u>	196
<u>En Bref.</u>	200

Cinquième partie

Résultats : Analyse thématique des entretiens. 202

<u>CHAPITRE 1 : Analyse thématique des entretiens.</u>	203
<u>Préambule</u>	203
<u>Premier ensemble associatif suite à la consigne : associations autour du chez-soi.....</u>	204
<u>Ce que soutient le chez-soi.....</u>	205
<u>Le chez-soi et la maison.....</u>	206
<u>L'hôpital, ses représentations, le rapport aux vécus.</u>	211
<u>Le couple.....</u>	215
<u>La famille.....</u>	218
<u>La maladie et la mort.....</u>	222
<u>Les mécanismes de défenses identifiés.....</u>	232
<u>Préambule</u>	232
<u>Processus psychiques de défense.....</u>	233
<u>Les défenses comportementales.....</u>	234
<u>Les modifications relationnelles.....</u>	235
<u>Des modifications dans le rapport à la temporalité.....</u>	236
<u>En Bref.....</u>	237

Sixième partie

Résultats : Analyse ALCESTE des entretiens. 238

<u>Lexique.....</u>	239
<u>Utilisation et terminologies du logiciel ALCESTE.....</u>	239
<u>Préambule</u>	243
<u>CHAPITRE 1 : Analyse de l'ensemble des treize entretiens.....</u>	247
<u>Paramétrage automatique : un premier niveau de lecture généré par le logiciel.....</u>	247
<u>Analyse détaillée des classes de mots.....</u>	250
<u>En Bref</u>	263
<u>CHAPITRE 2 : Analyse des entretiens réalisés sans présence de tiers ou en présence d'un tiers.....</u>	265
<u>Préambule</u>	265
<u>Premières distinctions et similitudes.....</u>	270
<u>Analyse du corpus : Entretiens réalisés sans présence de tiers.....</u>	271
<u>Analyse du corpus : Entretiens réalisés en présence d'un tiers.....</u>	290

<u>CHAPITRE 3 : Analyse comparative des deux corpus</u>	303
<u>Pour rappel : Les tableaux récapitulatifs des classes</u>	303
<u>Comparaison</u>	304
<u>Ce que nous apprenons de cette première comparaison inter-groupes</u>	307
<u>CHAPITRE 4 : Analyse des entretiens réalisés auprès des femmes</u>	309
<u>et ceux réalisés auprès des hommes</u>	309
<u>Préambule</u>	309
<u>Des paramétrages automatiques générés par ALCESTE à ceux retenus par le chercheur</u>	311
<u>Analyse du corpus du groupe des femmes</u>	316
<u>Synthèse des résultats concernant le groupe des femmes</u>	330
<u>Résultats pour le groupe des hommes</u>	332
<u>Synthèse des résultats concernant le groupe des hommes</u>	344
<u>CHAPITRE 5 : Analyse comparative des deux corpus</u>	348
<u>Pour rappel : Les tableaux récapitulatifs des classes</u>	348
<u>CHAPITRE 6 : Synthèse générale de l'ensemble des analyses ALCESTE</u>	353
<u>Préambule</u>	353
<u>Synthèse des résultats obtenus</u>	354
<u>Pour l'analyse des 13 entretiens</u>	354
<u>Pour l'analyse des entretiens réalisés en présence de tiers</u>	355
<u>Pour l'analyse des entretiens réalisés sans présence de tiers</u>	355
<u>Pour l'analyse des entretiens réalisés auprès des femmes</u>	356
<u>Pour l'analyse des entretiens réalisés auprès des hommes</u>	356

Septième partie

Analyse transversale des résultats et conceptualisation du chez-soi en situation de fin de vie. Limites et perspectives de notre recherche.....358

<u>Préambule</u>	359
<u>CHAPITRE 1 : Les territoires du chez-soi</u>	361
<u>À partir de nos données</u>	362
<u>Logement et prolongement sur d'autres espaces</u>	370
<u>Quelles perspectives structurantes des territoires du chez-soi ?</u>	371
<u>CHAPITRE 2 : Les relations du sujet à son milieu</u>	374
<u>Éléments de contexte : Un quotidien placé entre problématiques de soins et enjeux relationnels contraints</u>	375

La famille et les enfants.	380
Les lieux du couple.	383
Des investissements relationnels différents selon les âges et genres des participants à la recherche.	385
Le chez-soi est un <i>lieu</i>.	386
CHAPITRE 3 : Identité et temporalisation.	388
Qu'est-ce que l'identité ?	388
Le chez-soi comme possible maintien de l'identité : entre recherche de <i>permanence</i> et maintien de sa <i>singularité</i>.	389
Synthèse et définition des caractéristiques du chez-soi.	395
CHAPITRE 4 : Limites, perspectives et applications concrètes de notre recherche.	397
Les limites.	397
Perspectives de recherche.	398
Pour quelles applications concrètes ?	399
En Bref.	401
CONCLUSION	402
BIBLIOGRAPHIE	404

LISTE DES ABRÉVIATIONS

- ADMD** : Association pour le Droit à Mourir dans la Dignité
- ALCESTE** : Analyse Lexicale par Contexte d'un Ensemble de Segments de Texte
- APA** : Allocation Personnalisée Autonomie
- AP-HP** : Assistance Publique des Hôpitaux de Paris
- ASP** : Activité de Service à la Personne
- CCNE** : Comité Consultatif National d'Éthique
- CDH** : Classification Descendante Hiérarchique
- CH** : Centre Hospitalier
- CHG** : Centre Hospitalier Général
- CHL** : Centre Hospitalier Local
- CNCPH** : Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées
- CIRFIP** : Centre International de Recherche de Formation et d'Intervention en Psychosociologie
- DAC** : Dispositif d'Appui et de Coordination
- DHOS** : Direction Hospitalière et de l'Organisation des Soins
- EAPC** : European Association for Palliative Care
- EHPAD** : Établissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
- EMSP** : Équipe Mobile de Soins Palliatifs
- ERRSPP** : Équipe Ressource Régionale en Soins Palliatifs Pédiatriques
- FNEHAHD** : Fédération Nationale des Établissements d'Hospitalisation à Domicile
- GIR** : Groupe Iso-Ressource
- HAD** : Hospitalisation à Domicile
- HAS** : Haute Autorité de Santé
- HCFEA** : Haut Conseil de la Famille de l'Enfance et de l'Âge
- HLM** : Hébergement à Loyer Modéré
- IGAS** : Inspection Générale des Affaires Sociales
- INA** : Institut National de l'Audiovisuel
- INED** : Institut National d'Études Démographiques
- JALMALV** : Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie
- LISP** : Lit Identifié de Soins Palliatifs

MCO : Médecine, Chirurgie, Obstétrique

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PUD : Plan d'Urbanisme Directeur

PSA : Prostatic Specific Antigen

RSSP : Réseau de Santé en Soins Palliatifs

SAAD : Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs

SIDA : Syndrome de l'Immunité de Déficience Acquise

SuLiSoM : Subjectivité Lien Social et Modernité

SROS : Schéma Régional d'Organisation Sanitaire

SSR : Service de Soins et de Réadaptation

SSIAD : Service de Soins Infirmiers à Domicile

UCE : Unité de Contexte Élémentaire

USLD : Unité de Soins Longue Durée

USP : Unité de Soins palliatifs

ZUP : Zone à Urbaniser en Priorité

LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES

Première partie

Schéma récapitulatif du logement en France : les quelques chiffres clés pour l'année 2022.

Tableau systématique des typologies et fonctions de l'habitat

Pourcentages généraux de la répartition des lieux où meurent les Français incluant les territoires d'outre-mer.

Graphique de la répartition des lieux où meurent les Français selon leur âge.

Quelques chiffres clés pour le département de l'étude.

Tableau récapitulatif des capacités et activités des HAD selon leur statut juridique en 2019.

Evolution du nombre de décès en HAD.

Répartition des lieux de prise en charge par l'H.A.D. lors des séjours de décès en 2019.

Tableau récapitulatif des items évalués par l'infirmière HAD.

Graphique montrant l'accroissement de la population des 60 ans et plus et des 80 ans et plus par période quinquennale, 2015 – 2070.

Tableau présentant l'évolution de la dépendance avec l'avancée en âge et selon le sexe.

Tableau présentant le nombre de passages par jour en SSIAD renforcé selon la charge de soin.

Tableau présentant les critères d'inclusion en HAD. Ile de France.

Tableaux récapitulatifs des quatre axes de la mise en contexte.

Deuxième partie

Schéma représentant les intersections/intrications des pôles identitaires.

Troisième partie

Schéma dynamique de l'ensemble des systèmes.

Tableau récapitulatif du fonctionnement d'ALCESTE et de ce que nous cherchons.

Tableau récapitulatif des méthodologies retenues pour la recherche.

Quatrième partie

Tableau récapitulatif de l'ensemble des participants à la recherche.

Cinquième partie

Tableau 1 : Récapitulatif des premières associations.

Tableau 2 : Les représentations de la maison.

Tableau 3 : L'hôpital et ses représentations.

Tableau 4 : Les modalités du couple.

Tableau 5 : Investissements familiaux.

Tableau 6 : Maladie, histoire et mort à venir.

Tableau 7 : Les stratégies de défenses psychiques, comportementales et relationnelles.

Tableau synthétique des thématiques identifiées dans les entretiens.

Sixième partie

Analyse de l'ensemble des treize entretiens.

Rapport de paramétrage automatique généré par le logiciel ALCESTE.

Nouveaux paramétrages pour l'analyse du corpus.

Graphique représentant les 6 différentes classes.

Maladie, traitements et temporalité.

Un quotidien placé entre des problématiques de soins et des enjeux relationnels.

Quête de sens d'une existence menacée : entre recherche de solutions et relations aux autres.

Vécus difficiles et rapport à la mort.

Une vie passée et ses souvenirs : entre parents, maison et enfants.

Des lieux, des histoires, des liens.

Nuage de mots réunissant l'ensemble des 6 classes.

Tableau récapitulatif des 6 classes.

Analyse des personnes en présence de tiers ou sans présence de tiers lors des entretiens

Rapport de paramétrage modifié pour les personnes sans présence de tiers retenu pour l'analyse.

Graphique représentant l'ensemble des classes pour les personnes sans présence de tiers.

Rapport de paramétrage modifié pour les personnes en présence de tiers retenu pour l'analyse.

Les personnes en présence de tiers

Graphique représentant l'ensemble des classes pour les personnes en présence de tiers.

Une relation aux soignants et à ses besoins présents.

Se plonger dans son histoire : un passé, des lieux et la famille pour soutenir le présent.

Se positionner au présent face à la maladie.

Réaménagements du quotidien éclairés par les choix antérieurs : la quête du bonheur.

Maladie, traitements et conséquences actuelles.

Habiter encore sa vie : un état des lieux.

Le quotidien : dispositifs médicaux, journée et actions.

Nuage de mots réunissant l'ensemble des 7 classes.

Tableau récapitulatif des classes.

Les personnes sans présence de tiers

La famille, la maladie et les soignants.

Un ancrage dans des lieux, des histoires, un passé.

Les enveloppes filiales et communautaires comme soutien narcissique.

Entre volonté d'action et position passive.

Nuage de mots réunissant l'ensemble des 4 classes.

Tableau récapitulatif des classes.

Analyse comparative des deux corpus

Tableau récapitulatif des classes.

Analyse des entretiens réalisés auprès des femmes, et ceux réalisés auprès des hommes

Paramétrages retenus pour l'étude.

Graphique représentant l'ensemble des classes pour le groupe des femmes.

Paramétrages retenus pour l'étude.

Graphique représentant l'ensemble des classes pour le groupe des hommes.

Analyse du corpus du groupe des femmes

Un quotidien à la maison rythmé par les passages et de multiples symptômes.

Lily et son quotidien.

Peur et mise à distance.

Sophie et les époques de son histoire.

Marie : liens familiaux et lieux relatifs à une biographie du sujet.

Lucie : aujourd'hui : concilier ses besoins et des impératifs relationnels.

Le bonheur en héritage.

Nuage de mots global récapitulatif de l'ensemble des classes.

Tableau récapitulatif des 7 classes.

Résultats pour le groupe des hommes.

Sous la réalité, exactement : famille, maladie et quotidien.

Description d'un quotidien organisé autour de moments et de gens.

Les angoisses et préoccupations de Job.

Symptômes douloureux, les moyens pour y faire face et le couple comme investissement affectif.

Triptyque : loisirs, travail, famille.

Histoire de la maladie, des traitements et des pertes essuyées.

Le travail intime des réaménagements psychiques relatifs aux sentiments et impressions.

Plaisir oral au milieu de multiples bouleversements.

Nuage de mots réunissant l'ensemble de ces 8 classes.

Tableau récapitulatif des 8 classes.

Analyse comparative des deux corpus

Tableau récapitulatif des classes.

*« N'oublions pas ceux dans l'abîme, privés de lieux,
De feu, de joue consolante, de main secourable.
Eux, chair en lambeaux, gardent pourtant mémoire
D'avoir de tout leur être dit oui à la Vie. »*

François Cheng

Enfin le royaume

INTRODUCTION

« Dites, docteur, vous pensez que je pourrais bientôt rentrer chez moi ? »

Tous les professionnels exerçant à l'hôpital ont un jour entendu cette phrase. La perspective d'un retour à la maison est une problématique qui traverse les patients et leurs familles, mais également le corps médical dans son ensemble. Le développement d'institutions de soins alternatives aux structures d'hospitalisations historiques, conjugué à la volonté d'opérer un « virage ambulatoire » par les pouvoirs publics, et à la réduction moyenne des durées d'hospitalisation, implique de réels changements dans l'accueil des patients, la coordination des soins prodigués aux malades, l'accompagnement des familles mais aussi dans notre façon d'envisager les collaborations entre les professionnels de terrain.

En 2017, l'Agence Régionale de Santé prévoyait une augmentation de 50% du nombre de séjours réalisés en ambulatoire entre 2012 et 2030. Les préoccupations politiques et celles exprimées par les patients et leurs familles se croisent sur cette intersection du chez-soi.

L'embarras que nous reconnaissons chez certains médecins lorsqu'ils étaient sollicités sur la demande de retour chez soi au début des années 2000 a progressivement laissé place à la possibilité d'une réponse : l'ambulatoire et le développement graduel sur les territoires des structures d'hospitalisations à domicile, des services de soins infirmiers à domicile ou une multitude d'autres dispositifs d'accompagnement et de soins. Ces nouveaux acteurs en santé, permettant l'intervention coordonnée de professionnels, offrent de nouvelles réponses aux patients identifiés en soins palliatifs, en inter-cure de chimiothérapie ou en accompagnement pour des soins complexes.

Le projet de loi de financement de la sécurité sociale 2022 promulgue et accélère ce que le gouvernement nomme un « virage domiciliaire ». Ce virage est bel et bien pris et la crise sanitaire de la Covid-19 a sans doute modifié certaines de nos représentations du domicile alors investi comme l'ultime espace de repli et de sécurité.

Notre recherche doctorale est née dans le contexte de multiples questionnements et arbitrages professionnels. Nos premières expériences en hôpital et dans une clinique orientée principalement vers la cancérologie et les soins palliatifs s'inscrivaient dans un contexte institutionnel où les lieux de soins étaient pensés comme des environnements sûres pour les malades. Conscient de la limite de cette proposition et insatisfait de ne pas pouvoir continuer à accompagner les patients et les familles lorsqu'ils étaient admis en HAD, c'est très naturellement que nous avons tissé d'autres collaborations avec cette institution.

Nous avons pensé nos interventions en tant que psychologue spécialisé en cancérologie et en soins palliatifs dans un maillage inter-institutionnel permettant d'accompagner les patients et leurs familles sur un même territoire, quelle que soit l'institution d'accueil. Il nous semblait essentiel d'offrir la possibilité d'un espace psychique familial afin de répondre à une demande sociale mais également médicale d'un retour à domicile.

De multiples questionnements sont nés à partir de ces expériences professionnelles complémentaires. Nous nous sommes longuement interrogé sur les ressources investies pour « tenir bon » physiquement, mais aussi psychiquement dans un environnement familial que nous percevions pourtant comme beaucoup moins sécurisant pour le patient qu'une hospitalisation avec hébergement. L'extrême fragilité de ces patients en fin de vie ne nous permettait pas d'explorer certaines des dimensions subjectives investies pour soutenir cette demande de rester à son domicile pour y vivre la fin de vie. Il nous fallait trouver une autre approche, moins éloignée des préoccupations des patients

et de leurs capacités mobilisatrices. C'est à l'issue d'un séminaire de recherche doctorale animé par les professeures Thévenot et Bacqué que nous avons identifié l'axe le plus pertinent : interroger le chez-soi comme porte d'entrée nous permettant d'explorer l'ensemble des ressources et représentations sur ce qui est encore investi pour les patients. C'est la voie que nous avons suivie pour l'ensemble de notre travail de recherche. Qu'est-ce que le chez-soi et quelle réalité psychique, sociale et organisationnelle cette demande signifie pour le sujet ?

Notre thèse se compose de sept parties distinctes.

La première partie consiste en une mise en contexte proposant une approche différenciée du domicile, de l'habitat et du chez-soi sur les plans historiques, psychosociologiques et psychanalytiques. Les autres axes déployés concernent les soins palliatifs, leur définition et développements en France ainsi qu'un *focus* plus particulier sur le développement des soins à domicile.

Les deuxième et troisième parties sont exclusivement consacrées au cadre méthodologique, pratique et contextuel de notre étude. La deuxième partie présente notre recherche et détermine les arbitrages envisagés pour la population étudiée. Dans la troisième partie, nous exposons les choix méthodologiques retenus.

La quatrième partie consiste en une présentation systématique des personnes interviewées pour cette étude. Structurée selon des modalités similaires, nous présentons les environnements domiciliaires et familiaux des personnes ainsi que le déroulé de notre entretien, tant sur le plan des thématiques abordées que sur celui des éprouvés transférentiels.

Les cinquième et sixième parties sont consacrées à la présentation de nos résultats. La cinquième partie expose le premier niveau d'analyse qui consiste en une approche exclusivement thématique de nos résultats. La sixième partie est consacrée au second niveau de lecture qui relève, quant à elle, d'une analyse textuelle des entretiens avec l'utilisation du logiciel d'analyse ALCESTE. De la quatrième à la sixième partie, nous avons cherché à nous éloigner progressivement d'une immersion principalement clinique pour nous orienter vers une lecture plus systématique de nos résultats.

Enfin, la septième et dernière partie propose une analyse transversale de nos résultats et développe quelques invariants structuraux du chez-soi en situation de fin de vie au domicile.

Première partie

Mise en contexte.

Préambule

Nous proposons d'organiser cette première partie de mise en contexte selon quatre axes principaux, permettant de poser les bases d'une compréhension des espaces dans lesquels s'inscrit ce travail de recherche doctorale.

Axe 1

Le premier axe concerne les questions relatives à l'habitat humain, à ses évolutions et aux distinctions qui doivent être faites pour appréhender la complexité de ce qu'habiter signifie. Habiter un lieu, un espace, n'est pas réductible à l'habitation mais renvoie à une multitude d'éléments culturels, imaginaires, légaux et fantasmatiques. Pour ce faire, nous nous appuierons sur des connaissances historiques, psychologiques et philosophiques afin de mieux appréhender ce qu'habiter recouvre.

Axe 2

Le deuxième axe concerne les liens étroits entre notre fonctionnement psychique et certaines fonctions dévolues à l'habitat. Nous interrogerons les relations entre habitat et image inconsciente du corps ainsi que les différentes fonctions du Moi-peau. Nous développerons ensuite les imbrications entre nos souvenirs et les attachements que nous tissons avec nos maisons et certains de nos objets. L'ensemble de ces éléments nous permettra enfin de proposer une définition du chez-soi.

Axe 3

Les problématiques du soin et de la fin de vie traversent nos sociétés contemporaines. Confrontés à ces enjeux, la médecine et les pouvoirs publics produisent des formes de soins plus adaptées aux exigences actuelles. Nous développerons dans cet axe les facteurs qui ont conduit à la création des soins palliatifs et à leur diffusion sur le territoire national. Le dernier chapitre sera consacré au virage ambulatoire et au développement des HAD.

Axe 4

La vieillesse, la dépendance et la fin de vie à domicile recouvrent des problématiques complexes traversées par des enjeux médicaux, psychologiques et sociaux. Nous examinerons dans ces développements les enjeux à l'œuvre relatifs aux problématiques du vieillir ainsi qu'aux nouvelles formes de solidarités et de production de soins.

AXE I

**L'habitat humain :
histoire et définitions.**

CHAPITRE 1

L'habitat : Une histoire à caractères multiples.

« La différence entre la maison et la cabane, c'est que la maison réalise les désirs des parents, tandis que la cabane réalise les désirs des enfants. »

Didier Anzieu

cité par Bernard Klasen

Aux origines de l'habitat.

Dans les cours de récréation des écoles maternelles ou les jardins de familles avec de jeunes enfants, nous voyons souvent des maisonnettes, sortes de petites cabanes plus ou moins sophistiquées. Certaines sont accrochées aux arbres alors que d'autres, plus modestes, sont en plastique ou en carton.

Les enfants aiment à s'y retrouver et à se raconter des histoires ou imaginer des codes et des laisser-passer pour intégrer l'enceinte de ce petit espace, et avoir ainsi le sentiment d'appartenir au groupe. « Une cabane reflète toujours « l'âme » de ceux qui l'ont pensée » (Huerre, 2006, p 20). L'histoire de l'humanité est jalonnée de multiples cabanes et abris permettant de vivre et de se protéger contre les dangers de la nature, les intempéries ou les animaux sauvages. La hutte primitive, mobile et portative s'est progressivement transformée en petites maisons de pierre, en immeubles haussmanniens¹, suggérant ainsi la modernité d'une « Cité radieuse ».²

Dans son ouvrage « Histoire de l'habitation humaine » Eugène Viollet-le-Duc précise que « La maison est certainement ce qui caractérise le mieux les mœurs, les goûts et les usages d'une population ; son ordonnance, comme sa distribution, ne se modifie qu'à la longue. » (Viollet-le-Duc, 1986, p 368). L'habitat se structure, s'organise et se modifie dans un temps long. Il est cet objet représentatif d'une culture, de coutumes et de manières d'être qui se déploient dans une géographie et une époque donnée. Il témoigne de l'état d'une civilisation, de ses idéaux, voire de ses utopies.

¹ Eugène Haussmann (1809-1891), aussi appelé le Baron Haussmann fut Préfet de la Seine et entreprit de transformer Paris sous le second Empire. Les ruelles pittoresques du Paris médiéval furent remplacées par de larges avenues bordées d'immeubles aux façades de pierres taillées et bénéficiant de la modernité de l'époque.

² La cité radieuse est un ensemble architectural inscrit au patrimoine mondial de l'Unesco. Son architecte, Le Corbusier, avait imaginé cet immeuble avant-gardiste pour le 20^{ème} siècle comme une « machine à habiter » afin que ses habitants jouissent du bien-être et du confort au quotidien. Nous reviendrons ultérieurement sur ces questions dans le chapitre intitulé : Habitat et utopies.

Qu'est-ce qu'un habitat ?

Dans sa définition de 2006, le Dictionnaire « Robert de la langue française » caractérise l'habitat comme « le milieu géographique propre à la vie d'une espèce animale ou végétale. », et précise pour ce qui relève de l'habitat humain : « C'est un mode d'organisation et de peuplement par l'homme du milieu où il vit. ».

Dans une première lecture, l'habitat concerne un milieu, une géographie investie par l'homme dans des environnements différents. Nous parlerons d'habitat rural, urbain, nomade ou sédentaire. Les caractéristiques liées à la topologie et aux *habitus* propres à ce milieu façonnent les modes de vie humains.

L'étymologie nous permet d'aller plus avant dans la compréhension de ce mot. En effet, selon le dictionnaire « Robert, étymologie du français » édition de 1994, *Habitat* appartient à la famille du verbe latin *habere*, *habitus* qui signifie « tenir, se tenir, posséder, occuper. », pour ensuite prolonger son sens à l'auxiliaire avoir.

La langue française a multiplié les parentés entre ces deux verbes latins en formant progressivement deux branches de proximité. La première, empruntant ses significations au verbe *habere*, progressivement modifiée en *habitare*, renvoie aux notions d'habitat telles que nous les connaissons aujourd'hui. Il est question de l'habitat et de l'habiter. Ces champs de significations correspondent à la première définition que nous avons donnée à ce terme. L'autre branche prolonge et complète le verbe *habitus* et renvoie aux champs lexicaux des habitudes, de l'habileté ou des habits. Filant la métaphore arboricole, ces deux branches se croisent, se complètent, pour abriter tout un ensemble lexical faisant référence aux lieux et espaces habités ainsi qu'à nos habitudes et habiletés et enfin à ce que nous possédons d'objets et de savoir-faire.

On dit de l'artisan qu'il est habile de ses mains, d'un artiste habité par son travail ou sa création. Ces acceptions mobilisent les premières définitions de « tenue » et de « possession », de qualités et de compétences induites par la répétition minutieuse de certains gestes et habitudes. Il s'agit ici de nos *habitus* envisagés par Pierre Bourdieu comme relevant d'un « ensemble d'expériences incorporées qui deviennent des matrices du comportement. » (Bourdieu cité par Klasen, 2018, p 45). La répétition de certains de nos comportements façonne nos modes de vie tels que nous les connaissons dans nos relations intimes et quotidiennes, dans nos activités au sein de notre environnement immédiat. Il est frappant de constater à quel point l'environnement matériel mobilise les corps. Il est parfois question, dans certaines psychopathologies ou dans les interrogations des professionnels du psychisme, de réflexions autour des possibilités pour le sujet de continuer à « habiter son corps » ou d'un « corps non investi », devenu inhabité. Les représentations des lieux du corps nous interpellent au même titre que nous sommes parfois interpellés par certains de nos lieux de vie ou certaines de nos compétences acquises.

Le terme habiter ne désigne donc pas une forme d'habitat en particulier mais plutôt une disposition existentielle relative à la façon dont les êtres vivants investissent leurs milieux. « L'*habitus*, l'habitat et l'habit, expriment et informent une manière d'être qui, si elle comporte un côté de visibilité extérieure, relève d'abord d'une disposition intérieure. » (Klasen, 2018, p 45).

Une brève histoire de l'habitat humain.

Comme nous venons de le suggérer, la notion d'habitat est le fruit de processus culturels appartenant à une époque et à un environnement géographique donné. L'histoire de l'humanité est jalonnée d'une multitude de structures habitables allant de la hutte primitive obtenue en nouant quelques branches souples les unes aux autres, aux villas romaines ou aux immeubles de verre de Manhattan ou du quartier de la Défense. Ces habitats sont indissociables des structures familiales en vigueur ainsi que du développement économique d'une région donnée. Philippe Ariès a développé ces aspects de l'habitat dans son ouvrage : *L'enfant et la vie familiale sous l'ancien régime*. Cet historien expose les liens qui existent entre structures familiales et économiques et les lieux habités. Ainsi, au 17^{ème} siècle, dans de grandes maisons agricoles, il était fréquent que les maîtres des lieux, clercs et serviteurs vivent sous le même toit et partagent le même quotidien. Visites et passages étaient à la fois professionnels et domestiques. Les échanges, négociations agricoles ou repas avaient lieu dans la pièce principale qui servait à l'époque d'espace de réception, d'espace de vie et de repos. De grandes tables sur tréteaux étaient alors installées dans la pièce, souvent éclairée et chauffée par l'âtre de la cheminée.

Le concept de chambre, tel que nous nous le représentons parfois lorsque nous traversons les pièces d'un château, est un attribut de la noblesse, absent dans les campagnes du 17^{ème} siècle (Ariès, 1975. Djaoui, 2008). Au sein des habitats ruraux, des espaces de couchage, sorte d'alcôves protégées par d'épais rideaux, étaient disposés aux quatre coins de la pièce principale. Ces tissus permettaient à la fois de s'isoler du reste des personnes présentes et ainsi de trouver un peu d'intimité et de se protéger du froid. « Il fallait clore le lit à rideaux qu'on ouvrait ou fermait à volonté, afin de défendre l'intimité de ses occupants. Car on couchait rarement seul, mais avec sa femme sans doute, et aussi avec d'autres personnes de son sexe. » (Ariès, 1975, p 295). La famille n'était pas encore à envisager dans ses dimensions de nucléarité -c'est-à-dire, une famille organisée autour du noyau parental et des enfants- mais à comprendre dans un réseau de cohabitations complexes, mêlant les générations d'un premier cercle concentrique et s'ouvrant vers la périphérie représentée par les domestiques.

L'habitat insalubre à l'épreuve de l'hygiénisme.

C'est au 19^{ème} siècle, avec l'industrialisation en Europe que les organisations familiales et les structures d'habitations se transforment sur le modèle de la famille nucléaire d'une part, et celui de l'habitat ouvrier d'autre part. L'ère industrielle de la deuxième moitié du 19^{ème} siècle a été une époque de migration des familles rurales vers les centres urbains. Le mal logement des classes les plus défavorisées dans les centres urbains ou les faubourgs des grandes villes était considéré comme une source d'insalubrité et d'épidémie. La France et une grande partie de l'Europe ont connu alors de nombreuses vagues de choléra et de tuberculose (1831, 1848 et 1892). Les connaissances médicales dans le domaine de l'hygiène et la découverte des microbes par Louis Pasteur dans les années 1870 a été une page importante de ces avancées. Quelques décennies plus tôt, René Villermé (médecin) et Frédéric Le Play (ingénieur), auteurs en 1855 de l'ouvrage « *Ouvriers Européens* », documentent et recensent à travers des enquêtes sur les habitats ouvriers une description détaillée des locaux de l'époque. Ces habitats insalubres, sans eau ni système d'évacuation, vont perdurer en France jusqu'à la fin des années 1970 avec les derniers bidonvilles de la Digue des Français, installés sur la rive du Var près de Nice.³

³ Depuis la fin des années 1990, nous constatons l'émergence de nouvelles poches de logements insalubres aussi appelées bidonvilles à la périphérie des grandes métropoles. Selon le site Vie Publique, au cœur du débat public, publié le 12 novembre 2021, à la date du 12 mai 2021, « ces campements se répartissent sur **439**

Sécuriser la production industrielle en permettant aux familles ouvrières de s'installer durablement dans des logements modestes mais salubres était une préoccupation importante des patrons de l'époque. L'État s'est aussi de plus en plus intéressé aux problématiques du logement, en encourageant dans les années 1894 la construction de logements bon marché. Différents modèles d'habitations sont alors envisagés. « Il s'agit non seulement d'offrir des logements de qualité pour un prix modique aux classes populaires mais aussi de répondre à une mutation sociale et urbaine profonde, caractérisée par le développement anarchique des villes et la prolifération des lotissements dans leurs périphéries. » (Voldman, 2022).

Vers le modèle du logement ouvrier patronal.

Le développement du commerce et de l'industrie en Europe impose un exode rural massif des populations. Il fallait à la fois loger, nourrir et éduquer les ouvriers et leurs enfants. La mobilité prenait également un tournant majeur à cette époque avec le développement et la systématisation du rail pour acheminer marchandises et objets manufacturés.

Certains grands-patrons de l'époque se sont activement engagés dans le financement et le développement de ces cités ouvrières. L'une des plus emblématiques est certainement la cité ouvrière de Mulhouse, construite entre 1853 et 1897 dans la périphérie nord/nord-ouest de la ville. À l'issue de sa troisième phase de développement la cité jardin comptait jusqu'à 1243 logements unifamiliaux. Cet ensemble architectural est appelé ainsi car chaque logement, construit selon des critères prédéfinis, donne à la fois sur la rue et sur un jardin privatif à l'arrière.

Plan de la cité

La cité est construite selon un plan déterminé et rationnel. Chaque ruelle de 2.50 mètres de large se coupe à angle droit selon un plan orthogonal. Les concepteurs de cet ensemble avaient initialement prévu une place centrale pourvue de commerces de proximité, de bains et de lavoirs. Les écoles se trouvaient un peu plus à l'écart de cette place. Les parcelles de jardin, de forme carrée ou allongée, correspondaient à certains types de maison.

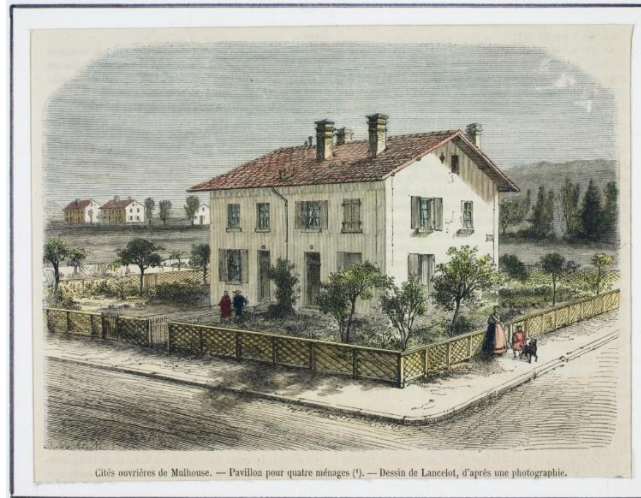
Plan des maisons

Trois grands types de maisons sont construites selon les mêmes critères. Chacune comprend un rez-de-chaussée, un premier étage, une cave et un grenier. « Les plus nombreuses sont les maisons par groupes de quatre aussi appelées carré mulhousien avec une surface habitable correcte, deux murs mitoyens et deux façades qui donnent sur le jardin. Un autre type, bien représenté, comprend les maisons contiguës en bande et adossées : il s'agit des maisons les plus économiques, avec une bonne isolation car, à l'exception des maisons situées en coin, trois façades sur quatre touchent un voisin. Ces maisons comportent cependant moins de pièces que les autres modèles, vu qu'il n'y a qu'une façade libre pour les fenêtres. » (Studer, 2010).

sites (regroupant plus de dix habitants) et abritent **22 189 personnes**, dont 12 342 ressortissants de l'Union européenne. ». La plupart des bidonvilles implantés en France métropolitaine souffrent d'une absence de services de base (eau, sanitaires et évacuation des déchets), de la non-conformité des habitats aux normes d'hygiène et de salubrité, de surpeuplement et d'une marginalisation sociale.

Dessin d'un pavillon pour quatre ménages.

Coll. Archives municipales de Mulhouse



Le modèle de la cité-jardin, inspiré de l'habitat rural, se développe à travers le pays car il semble correspondre à la bonne organisation des villes. Elle s'inspire de l'œuvre d'Ebenezer Howard (1850-1928), urbaniste britannique qui pensait devoir « réconcilier la ville et la campagne afin d'assurer le confort des habitants. » (Voldman, 2022). Les projets d'urbanisme monumental sont alors écartés au profit d'une planification des espaces, d'une conception précise de l'architecture d'une maison et de son implantation sur le territoire. Nous identifions déjà les germes d'autres formes d'habitations que seront le développement des pavillons et des lotissements.

Malgré ses bénéfices évidents, ces modes d'habiter ne rencontreront pas le succès attendu au sein de la classe ouvrière qui déplore une trop grande proximité avec l'usine ainsi que la volonté du patronat de continuer à les surveiller.

Un 20^{ème} siècle, traversé par deux guerres mondiales.

Avant 1945

Prenant en compte les spécificités de la géographie et des développements industriels, l'évolution de l'habitat sur le territoire national est loin d'être linéaire. Plusieurs axes se dessinent pourtant. Le premier concerne l'habitat rural et régionaliste, encore très inspiré de « la maison-outil » propre à chaque corps de métier et pensé selon un modèle de praticité et de proximité entre lieu d'exercice du travail et lieu de vie. « Les formes architecturales des maisons, leur disposition au sol ou les matériaux de construction sont abordés comme signifiants des métiers et des professions des habitants, voire de leur mode de vie » (Fijalkow, Lévy, 2008, p 23). L'intégration de l'homme dans son milieu pouvant être pensée comme une écologie, reste la voie d'analyse principale des géographes et sociologues de l'époque. Ces axes de lecture trouvent cependant une certaine limite lorsqu'il est question de l'habitat urbain et de ses banlieues, pensées et construites de façon beaucoup plus impersonnelles.

De nouveaux échelons émergent et structurent nos existences tant sur le plan administratif que sur celui de nos imaginaires. Quartiers neufs et cités témoignent du processus d'éloignement de ses habitants du travail de la terre et des habitations qui y sont associées. Ces nouveaux espaces de l'après-guerre, conçus pour être efficaces et rationnels, donnent parfois cette étrange impression de traverser des zones où règne « une sorte d'uniformité grandiose ». (Fijalkow, Lévy, 2008, p 23).

Les formes architecturales de la maison résistent pourtant et témoignent de l'évolution des modes de vie de ses habitants. Elles garderont une forte incidence dans la structuration des villes en quartiers et des quartiers en îlots plus resserrés et identifiés. Ainsi, en cette fin 19^{ème} et début de 20^{ème} siècle, les métamorphoses, déjà amorcées au 18^{ème} siècle, s'accroissent avec la maison bourgeoise, celle des professions libérales, des drapiers ou teinturiers. Les unes se distinguent progressivement en appartements, terme qui trouve ses racines dans l'italien du 16^{ème} siècle, *appartamento* dérivé de *parte*, qui signifie, partie ou pièce. Les espaces sont partagés en pièces distinctes, en salles ou cabinets de travail. Chaque espace est dévolu à une occupation ou à une activité précise. Il sera affecté à chacun des habitants de l'appartement une chambre ou un espace propre. La pièce unique de l'habitat rural, destinée à une multitude d'activités est progressivement abandonnée. Les maisons sont cloisonnées et la multiplication des chambres exprime la complexité croissante de la vie familiale et des mœurs. Nous ne retrouvons plus sous un même toit plusieurs générations d'habitants, une proximité avec les employés ou collaborateurs. Chacun a une place identifiée. La famille réduite au premier cercle vit ensemble, bien que la proximité avec les enfants ne soit pas celle que nous connaissons aujourd'hui. Les personnels, s'il y en a, bénéficient d'escaliers de service pour ne pas croiser les propriétaires des lieux dans les communs. Des chambres individuelles leur sont allouées. Communément appelées « chambres de bonnes », ces espaces sont situés dans le dernier étage des immeubles bourgeois du début du 20^{ème} siècle.

La ville se développe et la répartition de ses populations en quartiers reste encore très marquée par les professions, les habitudes et les catégories sociales. Deux grandes tendances coexistent : les habitats collectifs, sur le modèle des immeubles et de leurs organisations spatiales et sociales internes spécifiques et les logements individuels, vestiges et prolongement des habitats ruraux et des cités ouvrières de la seconde moitié du 19^{ème} siècle. Concomitamment à ces développements architecturaux, d'autres révolutions ont cours en ce début de siècle : la multiplication du rail et des réseaux ferroviaires et celle des déplacements particuliers avec l'invention de l'automobile. Les distances parcourues s'allongent et il est de plus en plus aisé de vivre hors des centres bourgs et urbains ou de son lieu de travail. La seconde guerre mondiale, la nécessité de reconstruire un territoire et de loger des populations entières marquent un tournant majeur de l'habitat de la deuxième moitié du 20^{ème} siècle.

La standardisation de l'habitat urbain et périurbain.

Au lendemain de la seconde guerre mondiale, près de deux millions de logements sont endommagés ou détruits, laissant sans abri 700 000 familles. Les statistiques de l'époque montrent qu'en 1939, le parc immobilier comportait 13.3 millions de logements pour 41.9 millions d'habitants, soit 317 logements pour 1000 habitants. Le parc immobilier recensé en 1946, comportait quant à lui 12.7 millions de logements pour 40.5 millions de Français, soit un rapport de 314 logements pour 1000 habitants. Les statistiques de 1946 prennent en compte le million de logements provisoires, baraquements et autres immeubles non destinés à l'habitation (Institut de la gestion publique et du développement économique, 2013). La crise du logement est criante et le parc immobilier est, selon l'historien Jean Giraudoux, dans un état déplorable, insuffisant, vétuste et très éloigné des aspirations

de la population. L'âge moyen des immeubles est de 57 ans dans les communes de plus de 30 000 habitants, de 73 ans à Paris et de 113 ans dans les communes rurales. Peu de constructions ont été réalisées dans l'entre-deux guerres. Elles ne représentent que 13% du parc existant. Aucun effort de modernisation n'a été effectué et dans les villes de plus de 30 000 habitants, seulement 5% des logements individuels bénéficient des commodités : eau courante, total égout, électricité et chauffage au gaz. 70% des logements n'ont que l'eau courante et l'électricité, 4% d'entre eux n'ont aucun confort. Les métropoles, Paris en particulier, sont mieux loties mais les disparités restent significatives selon les arrondissements. L'habitat rural est très en retrait de ces évolutions bien que 80% des logements bénéficient de l'électricité.

Toujours selon les mêmes statistiques, il faut construire 4 à 5 millions de logements neufs en France afin de combler le retard pris dans l'entre-deux guerres et les destructions dues à la guerre. L'enjeu au lendemain du conflit est de reconstruire et de reconstruire vite !

Jusqu'au début des années 1970, architectes, pouvoirs publics et maîtres d'œuvre vont prioriser des formes d'habitats standardisés, abandonnant les spécificités régionales dans le choix des matériaux et des architectures. L'industrialisation et la production de masse auront comme objet la reproduction à l'identique des bâtiments résidentiels, aidés pour ce faire de l'emploi de matériaux synthétiques tels que le béton armé, le verre ainsi que certaines structures métalliques. L'évolution technique de ces décennies « tend donc vers la standardisation de plus en plus poussée qui a pour effet d'uniformiser les types de bâtiments dans les pays à économie commercialisée. » (Tricart, 1954, p 116).

Juste à la fin de la guerre, la Fondation Française pour l'Etude des Problèmes Humains entreprend une large enquête sur les désirs des Français en matière de logement et d'habitat (INED, 1947).⁴

Trois catégories émergent et permettent de mieux appréhender les désirs des Français. Cette étude indique que :

- 72% des Français interrogés souhaitent habiter dans une maison individuelle de type pavillon. Le projet affiché est de bénéficier d'un jardin ainsi que d'espace plus important. Le confort au quotidien est priorisé à la qualité architecturale et à la proximité avec le lieu de travail.
- 33% préfèrent être propriétaires plutôt que de rester locataires de leur logement. Il existe cependant une spécificité parisienne qui ne partage pas cette aspiration.
- Enfin, les personnes enquêtées sont prêtes à investir de 10 à 14% de leurs revenus dans leur logement. Cet investissement est en augmentation en comparaison avec les ressources allouées au logement avant la guerre.

Ce pourcentage est à mettre en perspective avec les préoccupations des Français de l'époque. En effet, en janvier 1946, 49% d'entre eux rencontraient des difficultés à s'alimenter convenablement. 70% du budget familial moyen était consacré aux dépenses de nourriture. Ce chiffre va progressivement diminuer à partir de 1949. (Effosse, 2003)

Les processus de décolonisation amorcés à la fin des années 1950, le besoin de main-d'œuvre en provenance d'Afrique du Nord, l'explosion démographique et les 30 Glorieuses rendent incontournable

⁴ 2 461 personnes ont été interrogées pour cette enquête. Elles résident toutes dans des villes d'au moins 20 000 habitants, dont 55 % dans des villes de plus de 100 000 habitants. La répartition homme/femme est de proportion égale et englobe toutes les catégories professionnelles. 72 % des participants ont moins de 50 ans, 61% habitent en province, 66% sont mariés, 59% ont des enfants et 66% sont majoritairement non propriétaires.

la construction de nouveaux grands ensembles urbains. Les premiers Plans d'Urbanisme Directeurs (PUD) sont créés en 1958 en concomitance avec les Zones Urbaines de Priorité (ZUP). Entre 1959 et 1976, 300 ZUP ont permis la construction de près de 1 million de nouveaux logements en deuxième ou troisième couronne des centres urbains. Les premiers ensembles sont construits à Sarcelles, emblème paradoxal de l'accès au confort du début des années 1960, mais archétype de l'uniformisation et du mal logement de la banlieue parisienne.

Comme près d'un siècle plus tôt avec les cités ouvrières et bénéficiant du confort moderne en vigueur dans ces années, ce type de logement ne rencontre pas le succès attendu et essuie de vives critiques. Ces cités sont installées trop loin des centres urbains et ne bénéficient pas d'attractions ou de commerces. Elles sont rapidement qualifiées de cités dortoirs où vivent les Français et les ressortissants étrangers les plus modestes. Notons également que ces immeubles ne correspondent pas aux désirs et aspirations des populations qui souhaitent accéder à une maison individuelle avec jardin. Ces ensembles architecturaux deviendront dans les années 1990/2000 ces lieux cristallisant la souffrance et la ghettoïsation d'une partie de la population souvent jeune et issue de l'immigration. Un film devenu culte, « La Haine » de Mathieu Kassovitz sorti en 1995, mettra en scène une jeunesse délaissée, livrée aux émeutes, à la drogue et aux violences policières dans le décor de la cité des 4000, à La Courneuve. Plus proche de nous, mais tout aussi fulgurant, le film « Athena » de Romain Gavras sorti en 2022, prend encore pour décors ces grands ensembles architecturaux, le Parc au Lièvre d'Evry, pour y filmer sa tragédie sociale, intime et contemporaine.

Le gouvernement, conscient des impasses sociales et humaines produites par de tels ensembles et afin de ne pas reproduire la « sarcellisation » dans la construction des nouvelles cités, édite la circulaire Fontanet et Chenot qui impose aux promoteurs immobiliers de prévoir, pour tout ensemble de plus de 1000 logements, un centre commercial, un centre socio-médical ainsi qu'un centre socio-éducatif.

En réaction aux cités dortoirs, la ville-nouvelle est alors pensée comme un espace à habiter indissociable de multiples services. C'est un endroit de résidence, de loisir, de travail où les habitants jouissent d'espaces verts et bénéficient d'équipements commerciaux, scolaires et culturels (La construction des grands ensembles de banlieue : l'exemple de Sarcelles, Lumni enseignement, archives INA, 1960).

Schématiquement, le 20^{ème} siècle s'articule autour de trois grandes périodes :

- La première est celle de l'entre-deux guerres où dominent encore les pensées hygiénistes et constructivistes du 19^{ème} siècle.
- La deuxième, qui débute à la fin des années 1960, s'inscrit dans une opposition à la « Sarcellisation » des zones urbaines. C'est une période où le vivre ensemble et où l'aspiration à la mixité sociale sont des valeurs dominantes. Elle s'inscrit dans une opposition aux ensembles urbains froids et sans âme ainsi qu'à un idéal d'habitat individuel et bourgeois : c'est la ville nouvelle.
- La troisième période, l'actuelle, est caractérisée par la division des espaces et des classes sociales. Le modèle dominant est le pavillon ou le quartier résidentiel attestant d'aspirations contemporaines de repli communautaire selon des variables le plus souvent économiques. (Paris M. et al., 2007)

Habitat et utopies.

Comme nous l'avons déjà souligné, l'habitat est un objet culturel par excellence. Il s'inscrit dans une époque, témoigne des avancées techniques d'une société en particulier, ainsi que des valeurs dominantes d'une période. Il n'est donc pas étonnant que les espaces et les constructions habitables aient été un terrain d'expérimentation important pour artistes, intellectuels et architectes. Dans le prolongement de la pensée hygiéniste, les fantasmes mécanicistes ont marqué ce début de 20^{ème} siècle, en donnant la part belle aux fantasmes d'hommes-machines qui logeraient dans des « machines à habiter » (Le Corbusier, 1924). Selon l'architecte suisse Le Corbusier (1887-1965), l'habitat de l'après première guerre mondiale doit être pensé selon des caractéristiques issues des mathématiques, de la logique ergonomique. Il conçoit des logements, nommés « unités d'habitations », standardisés et présentant le confort moderne : cuisine aménagée de placards de formica®, sanitaires privatifs, coloris à l'intérieur des habitations et dans certains communs standardisés. Ces machines à habiter sont construites avec des matériaux issus de l'ère industrielle : poutrelles de béton ou métalliques et utilisation massive de béton armé. Certaines réalisations sont devenues les manifestes d'une époque telle que la Villa-Savoye de Poissy construite au début des années 1920.

« La machine à habiter programmerait nos conduites, viserait à neutraliser l'imprévisible. Le fonctionnalisme par la rationalisation ergonomique, qu'il a façonnée, nous permet d'épargner la pénibilité, la fatigue ; il nous offre du loisir, voire peut nous permettre d'agir en régime automatique, en prenant des habitudes organiques. » (Sauvage, 2007. P 81). Dans sa doctrine, Le Corbusier prétend réduire l'habiter aux lois de la mécanique et fantasme la standardisation des espaces de vie humaine à des besoins qui seraient partout, pour tous et à tout moment identiques.

Photographie de la Villa Savoye à Poissy

Le Corbusier – 1925.



Un autre manifeste de ces années 1920/1930 est la maison de verre dessinée par Pierre Chareau (1883-1950), située dans le 7^{ème} arrondissement de Paris. Également faite de poutrelles métalliques et de verre, par sa transparence, cette maison avait pour ambition de favoriser l'immédiateté en suggérant qu'aucune mauvaise action n'était plus possible. Le traumatisme collectif laissé par la première guerre mondiale et le regard attentif sur nos voisins allemands a peut-être motivé ce type de construction. La surveillance était double : celle du dehors, exercé par la rue sur l'intérieur de la maison et celle de l'intérieur de la maison qui porte un regard permanent sur l'environnement extérieur. « En plaçant l'existence de chacun sous le regard des autres, l'architecture en verre semble indiquer la voie d'une possible conciliation qui constitue l'une des préoccupations majeures des utopistes à l'aube de l'ère industrielle. » (Riot-Sarcey et al. 2002). Le verre fascine par sa transparence et son ambiguïté : il sépare autant qu'il relie, il protège autant qu'il expose. Les architectures contemporaines soutiennent ces fantasmes d'une maison traversée par la lumière et des regards qui ne seraient plus arrêtés par des murs trop opaques. C'est une maison enfin débarrassée de ses nombreuses scories bourgeoises.

Photographie de la maison de verre

Pierre Chareau – 1930.



Pour le sujet qui vit dans ces environnements, ces démarches architecturales entravent tout ou partie la possibilité de s'appropriier l'espace, d'y laisser une trace de son passage en transformant son lieu de vie. Les processus adolescents sont particulièrement concernés par ces problématiques d'appropriation via les posters ou les traces sur les murs d'une chambre, devenue privative. Les « machines à habiter » ou les « maisons de verre » ne permettent pas ces modes d'expression identitaires et temporelles. L'habitant s'adapte à l'enveloppe habitable (Eiguer, 2016). C'est elle qui donne la direction et façonne les habitudes imaginées par certains architectes imprégnés par une pensée politique plutôt que par le souci du quotidien. Bien-être et épanouissement personnel n'ont pas été au rendez-vous de ces propositions architecturales. Une « machine à habiter » n'est pas une maison et l'homme n'est pas réductible à un *homo-mechanicus*.

Dans ses « Considérations morales », Hannah Arendt avait déjà bien compris que la maison n'était pas réductible au visible ou à un simple édifice. Cette construction doit permettre un au-delà de l'abri ou du manifeste politique. Il s'inscrit dans une logique d'appropriation individuelle et groupale, dictée par des cultures singulières et propres à chaque sujet. Pour elle, la maison est la « mesure invisible de Solon⁵, elle contient les limites de toute chose et relève du séjour ; c'est un mot qui n'existerait pas si l'on ne présupposait pas la pensée d'être logé, de séjourner, d'avoir un foyer. » (Arendt, 2014, p 54).

Cette notion de foyer repose la problématique du logement inscrit dans une époque donnée. La question reste entière et nous interroge sur l'habitat contemporain des Français.

Où et comment vivent les Français aujourd'hui ?

Le parc de logements.

Selon les études statistiques du Ministère de la Transition Ecologique et de la Cohésion des Territoires, la France compte 37.2 millions de logements en 2021. 56% sont des logements individuels, maisons ou pavillons.

- 80% des logements sont des résidences principales,
- 10% des résidences secondaires,
- 8% des logements sont vacants. Il existe une réelle disparité selon les territoires.

Les logements non ordinaires tels que les maisons de retraite, les foyers ou résidences étudiantes abritaient 1.6 million de personnes en 2018.

En 50 ans, la maison individuelle est passée de 40% à 56% du parc de logement (Pétreault, 2023).

La répartition entre maison individuelle et logement collectif est très disparate sur le territoire. En effet, elle dépend de la taille de la ville, de son histoire industrielle et du nombre de ses habitants. Ainsi, les maisons représentent environ « 20% des logements dans les métropoles, 40% dans les agglomérations de plus de 100 000 habitants, 66% dans celles de moins de 100 000 habitants et souvent plus de 90% dans les petites communes ou les zones rurales. » (Pétreault, 2023, p 25). Le succès des zones péri-urbaines s'appuie principalement sur le modèle des villes nouvelles mais remplace les grands ensembles immobiliers par la multiplication de zones pavillonnaires. Cette réalité française n'est pas sans questionner nos modes de vie et de consommation à l'heure des nouvelles contraintes écologiques. En 2018, 8% de la surface de la France est artificialisée dont 53% est consacrée au logement.

Lors de son discours de clôture de la concertation « Habiter la ville de demain », lancée au mois de février 2021, Emmanuelle Wargon, alors ministre chargée du logement, avance que le modèle du pavillon individuel avec jardin n'est plus un modèle soutenable en ce début de 21^{ème} siècle. Il s'agit en effet, d'un modèle expansionniste sur le plan environnemental, trop dépendant des modes de transports individuels et de moyens de chauffage encore trop carbonés.⁶ Cet idéal d'habitat, matérialisé par la maison individuelle, correspond pourtant aux aspirations de 75% des Français.

⁵ Solon est un homme d'état Athénien, né vers 640 Av. J.-C. et mort sur l'île de Chypre vers 558 Av. J.-C. Législateur et poète, il est considéré comme ayant instauré la démocratie à Athènes.

⁶ Selon le site Internet, notreenvironnement.gouv.fr, les émissions de CO2 du chauffage résidentiel en France métropolitaine, corrigées des variations climatiques et y compris les émissions indirectes liées à la production d'électricité, s'élèvent en 2019 à 55,3 millions de tonnes, soit **78 %** des émissions des logements.

Pour quelle population ?

58% des ménages sont propriétaires de leur résidence principale en 2021, 25% sont locataires dans le parc de logements à bailleurs privés, 18% dans le parc social. Les propriétaires de leur logement sont en moyenne plus âgés et aisés que la moyenne de la population française. Les locataires du parc privé sont les plus mobiles, alors que ceux du parc social sont les moins mobiles et les plus modestes.

68% de la population vit en maison individuelle dont la superficie moyenne est de 114 mètres carrés. Ce chiffre est au-dessus de la moyenne européenne qui, pour l'ensemble des pays de l'U.E est de 57.2%. Le record européen est détenu en 2021 par l'Irlande avec près de 93% des irlandais qui vivent dans une maison individuelle. Cette spécificité irlandaise est à mettre en relation avec l'histoire industrielle et minière de ces territoires, indissociable du développement du logement ouvrier (Pétreault, 2023).

Quelles conditions matérielles et financières ?

Il est indéniable de constater que les conditions de confort dans la plupart des logements se sont grandement améliorées ces cinquante dernières années. Certaines difficultés subsistent cependant.

Ainsi, en 2013 :

- 19% des ménages déclarent souffrir du froid dans leur habitation,
- 10% des individus souffrent de la surpopulation dans les habitations,
- 9% sont privés durablement de logement personnel.

Le prix de l'immobilier, qu'il concerne l'achat d'un bien ou le prix à la location a plus que doublé ces vingt dernières années. Là où les Français projetaient de consacrer jusqu'à 14% de leurs revenus au début des années 1950, la part du budget familial allouée au logement était passée à plus de 18% des revenus d'un ménage en 2013 pour dépasser les 30% des revenus du quart des ménages les plus modestes.

Le logement en France : les quelques chiffres clés pour l'année 2022.

Document issu des statistiques du développement durable.



Tout au long de ces pages, nous avons envisagé l'habitat rural, ouvrier ou contemporain à travers les époques. Mais de quoi parle-t-on exactement et comment pourrions-nous définir plus précisément ce qu'habiter veut dire ?

Dans la langue française, nous trouvons une multitude de termes et d'expressions empruntant des mots et des notions relatives à l'habitat : la maison, le logement, le domicile, l'appartement.... Si nous nous plaçons du point de vue de la personne qui habite le lieu, l'habitant, l'ensemble des termes désignent son lieu de vie, son foyer. Avec le mot foyer, nous introduisons déjà une autre notion, qui évoque à la fois une conception matérialisée par un endroit dans la maison : le feu et la cheminée, ainsi qu'une compréhension relative à la vie familiale : mon foyer, c'est ma famille.

La richesse du vocabulaire et la richesse de ce à quoi il fait référence témoignent de la pluralité de ces notions. Nous proposons de développer et de distinguer ces ensembles de mots afin de mieux définir ces objets habitables et d'en percevoir les nuances.

CHAPITRE 2

Les vocabulaires de l'habitat : à la racine des mots.

Les vocabulaires de l'habitat : sens et étymologies.

La fonction première d'un habitat, quel qu'il soit, est d'abriter ses hôtes. L'abri est cet espace qui sert à protéger et à se mettre à couvert. Son étymologie invite à d'autres associations, renvoyant à un imaginaire et à des réalités multiples. En effet, abri vient du terme d'origine latine *apricāre* qui signifie « se réchauffer » et plus précisément « se réchauffer au soleil ». Certains anthropologues hésitent même sur ce que devait initialement protéger l'abri : était-il question de protéger le feu ou l'humain ? « Il est possible que le feu soit antérieur à la maison et peut-être même que la maison a eu comme première fonction d'abriter le feu. » (Deffontaines, 1972, p 96).

L'abri est donc avant tout un espace de protection où il est possible de se réchauffer. Par extension, il fait écho au mot foyer qui remplace les rayons du soleil par les calories du feu. Abri est ce terme générique qui recouvre les besoins premiers de celui qui y vit : abri est un logement.

Le logement

Le logement ne correspond pas à une architecture ou une organisation particulière. C'est une unité d'habitation principalement investie par les géographes, architectes et urbanistes. On parle de politique du logement sans pour autant préciser de quel type de logement il s'agit. C'est avant tout un bien matériel qu'il est possible d'objectiver. « Le logement est mesurable (en termes de superficie), quantifiable (on parle de pénurie ou d'abondance de logements), monnayable (il possède une valeur marchande, les prix de l'immobilier augmentent ou baissent), référé à des normes (de qualité, de sécurité, de salubrité, d'hygiène, d'occupation). » (Djaoui, 2011, p 13).

Ce terme renvoie donc au registre de l'action politique et à celui du monde économique.

L'habitat

Employé par les géographes et ethnologue, il interroge le lieu et son habitant, dans les multiples interactions que ces réalités entretiennent entre elles. L'habitat ne désigne pas une catégorie architecturale particulière, mais plutôt une aire ou un territoire occupé par le vivant. Il n'est donc pas uniquement question de l'abri et de la construction d'une structure matérielle car cette notion concerne également celle du milieu social, économique, religieux, des échanges réels et symboliques des membres qui partagent un même habitat. On parle de la savane comme relevant d'un habitat resté sauvage pour une faune et une flore présentes sur son territoire.

L'habitation

Ce terme a une autre acception et il est défini dans le dictionnaire de l'ethnologie et de l'anthropologie comme « un micro-milieu, construit ou aménagé pour la résidence des hommes (et éventuellement pour la protection des animaux, des récoltes...), l'habitation doit être distinguée de l'habitat, mode de répartition des unités d'habitation sur un territoire donné. » (p 317).

Intégrée dans un territoire donné, l'habitation humaine témoigne des contraintes et des possibilités offertes par un milieu particulier. Le choix des matériaux, le type de construction, son ordonnancement interne ne doivent cependant pas être réduits à la réponse des hommes aux contraintes écologiques ou des déterminants géographiques de son milieu. L'habitat humain peut présenter de multiples différences d'agencements et de structures alors que les conditions environnementales semblent très similaires. Chaque société ordonnera les variables et les facteurs à considérer selon une hiérarchie dictée par la culture locale, les normes et les valeurs propres à une époque. L'habitation traditionnelle alpine ne ressemble pas à l'habitation traditionnelle des habitants des montagnes du Japon. Les populations sont pourtant confrontées aux mêmes aléas et contraintes climatiques. Lorsque nous pensons habitation, les mots de maison ou de maisonnée nous viennent inéluctablement à l'esprit. L'habitation est l'affaire de la famille et du dedans dans une dialectique du privé qui existerait à l'intérieur de l'habitation et du dehors comme étant l'espace public (Klazen, 2018).

La notion de durée est une caractéristique première de l'habitation. Elle s'inscrit dans le temps long et l'habitant qui investit cet espace est ici pour rester. L'habitation, bien qu'elle n'ait pas la même racine que le mot demeure, s'inscrit pourtant dans une temporalité similaire. Habitation et habiter fabriquent des habitudes qui appellent une durée, une stabilité qui ordonne le dedans et le dehors, les espaces privés et les espaces publics.

La pluralité des habitations est donc la résultante d'une pluralité de facteurs : pédologiques, climatiques, historiques, économiques, sociaux, symboliques, culturels, religieux...agencés par chaque société.

La demeure et le domicile.

Ces deux mots appartiennent à la même famille du grec ancien *dôma*, qui signifie « domicile », « maison », « toit en terrasse ». Nous trouverons les diverses déclinaisons latines avec la racine *domus* qui favorisera les liens de parenté entre maison et espace domestique.

Le mot demeure, désigne une maison de maître (une belle demeure), ou une contrainte légale, être mis en demeure de payer ses dettes, vient du latin populaire, *demorare* qui signifie « rester », « s'arrêter », « retarder » ou « retenir ». Demeurer quelque part renvoie donc à un délai et témoigne encore d'une notion fondamentale dans notre rapport à l'habitat : la temporalité.

Le domicile est aujourd'hui à entendre, dans une époque dictée par le droit, comme étant le lieu de résidence d'une personne. Le code civil, dans son article 102, en vigueur depuis le 27 mars 2014 définit « le domicile de tout Français, quant à l'exercice de ses droits civils, est au lieu où il a son principal établissement. Le lieu d'exercice des droits civils d'une personne sans domicile stable est celui où elle fait élection de domicile dans les conditions prévues par l'article L. 264-1 du code de l'action sociale et des familles. ».

Le domicile renvoie principalement à des données administratives et juridiques. C'est un lieu unique et nécessaire à l'identification des personnes. Comme le souligne Elian Djaoui, « la résidence s'oppose au domicile dans la mesure où elle désigne le lieu où vit, de fait, « réellement » la personne. » (Djaoui, 2011, p 15).

Ces notions de résidence et de domicile peuvent parfois générer de la confusion, car, pour une même personne, le droit distingue les deux. Les domaines de la protection sociale, de la psychiatrie de liaison ou des modes d'hospitalisation et d'accompagnement alternatifs aux hospitalisations conventionnelles se sont emparés de la terminologie du domicile. Les fiches de liaison sont renseignées avec pour principaux items celui de la domiciliation du sujet accompagné ou pris en charge. Les éducateurs spécialisés ou les infirmières de coordination se rendent au domicile afin d'y effectuer leurs VAD (visites à domicile). Nous observons dans certains documents administratifs qu'il est fait référence à la domiciliation des personnes alors qu'il est davantage question de la résidence que du domicile.

On ne réside pas nécessairement à son domicile. L'exemple le plus évident reste celui du lieu de résidence d'un d'enfant placé en famille d'accueil. Sa résidence concerne le domicile de sa famille d'accueil alors que son domicile administratif est celui de ses parents biologiques, si ces derniers ne sont pas déchu de leurs droits parentaux. Résidence et domicile, bien que souvent réunis sous une même adresse relevant du lieu de vie, ne se confondent pas dans cet exemple précis.

Un mot sur l'adresse.

L'adresse concerne l'indication du domicile d'une personne. C'est une convention strictement administrative qui facilite les liens entre les individus et l'administration. Le code civil prévoit d'ailleurs la création d'une adresse domiciliaire pour les personnes sans domicile fixe. La racine du mot, provient de la locution *reg*, qui signifie « diriger en droite ligne ». On y retrouve le mot roi et de ses dérivés (roi, reine, règne, etc.) ainsi que ceux issus de *directus* : le droit, la droiture, l'adresse et le dressage. L'adresse concerne également l'habileté dans la réalisation d'une tâche. Cette dernière acception fait directement écho à une des branches de l'habitat provenant de *l'habitus*.

Dans le champ de la psychanalyse, l'adresse fait inéluctablement penser à la problématique de la demande et au travail d'analyse au début de la cure, que tout psychanalyste opère avec son patient. Ce concept lacanien s'articule autour du besoin et du désir. Pour Jacques Lacan, la demande n'est que parole et elle doit trouver une adresse, c'est-à-dire être dirigée vers quelqu'un : ici au psychanalyste occupant cet espace de surface de projection. Cette demande implicite s'inscrit dans la posture existentielle du manque et concerne un besoin d'amour et l'expression d'un désir. Toujours pour Jacques Lacan, cette adresse est à penser selon les registres topologiques du développement psychosexuel du sujet. En effet, cette dernière n'aura pas la même réalité pour le sujet et mobilisera divers mouvements transféro-contre transférentiels, selon qu'elle s'inscrive dans ses rapports à l'oralité, l'analité ou la génitalité (de Mijolla, 2002).

En Bref.

Ce premier ensemble de chapitres établit deux axes principaux permettant de mieux définir ce qu'est l'habitat humain.

Le premier chapitre concerne l'évolution de cet habitat, de ses fonctions originelles d'abri à des structures bien plus modernes et contemporaines. En retraçant une brève histoire de l'habitat en France, l'objectif était d'en comprendre les évolutions architecturales, nous permettant de saisir les lignes de force culturelles et sociales d'une époque donnée. Nous avons donc procédé à un tour d'horizon non exhaustif de l'habitat en identifiant les caractéristiques de l'habitat rural du 18^{ème} siècle, aux premiers habitats ouvriers de la deuxième moitié du 19^{ème} siècle, et en développant quelques périodes au cours du 20^{ème} siècle.

Par le biais de ce tour d'horizon, nous comprenons que l'habitat n'a cessé d'évoluer au fil des siècles, qu'il s'est transformé de façon concomitante avec les découvertes médicales de l'hygiène, les mutations du travail, passant d'un travail agricole au travail ouvrier, et qu'il s'adapte enfin aux mutations familiales.

Le deuxième chapitre concerne les définitions syntaxiques et juridiques de ce qu'est le logement. La racine des mots définit les contours de l'objet habitat, en nous donnant accès à la pluralité des sens, tantôt défini par le registre de la loi, tantôt par des registres plus symboliques ou des registres d'usage. Nous concluons ce deuxième chapitre par la question de l'adresse qui s'inscrit à l'interface du matériel, car, premièrement il détermine une construction indissociable d'une topologie, deuxièmement il détermine un lieu à la fois juridique et psychologique, troisièmement l'adresse s'inscrit dans une relation à un autre et ouvre sur une demande.

En transférant quelque chose à un Autre, ici au psychanalyste mais aussi plus largement aux lieux dans lesquels nous vivons, les notions que nous avons précédemment abordées concernent les dimensions conscientes de l'habitat. Nos manières de vivre et nos *habitus* sont bien plus vastes que ces descriptions manifestes. L'habitat intéresse notre rapport à l'habiter, inéluctablement enchâssé dans le maillage de nos fonctionnements psychiques et relationnels.

Les prochains chapitres sont consacrés à ces expériences intimes et sociales, conscientes et inconscientes que nous entretenons avec nos environnements, avec notre maison.

AXE 2

Psychisme et habitat.

CHAPITRE 3

Nos territoires bricolés : habiter sa maison et son chez-soi.

« Il se peut que la spatialité soit la projection de l'extension de l'appareil psychique.

Vraisemblablement aucune autre dérivation. [...]

La psyché est étendue ; mais n'en sait rien. »

Sigmund Freud

Extrait d'une citation posthume de Sigmund Freud

datée du 22 Août 1938, un an avant sa mort.

Habiter est une caractéristique fondamentale de l'existence humaine et notre lieu de vie doit répondre à certains impératifs organisationnels et quotidiens. Notre habitat matérialise également des dimensions de nous-mêmes. Qu'il s'agisse de fantasmes, d'aspirations ou de l'expression de certains de nos désirs, notre maison parle de nous et nous représente en partie. Certains choix sont mus par des impératifs financiers ou sont le fruit de compromis, mais les environnements dans lesquels nous vivons doivent nous ressembler pour que nous puissions nous y épanouir. Nos espaces de vie et le sentiment que nous éprouvons d'être chez nous ne se limitent donc pas à l'enveloppe de pierre et de béton de notre logis. Tout comme lors d'une rencontre, il nous est déjà arrivé de nous sentir chez nous dans un village ou une ville, dans un pays ou même chez quelqu'un d'autre. Ces autres environnements rentrent en relation avec certains de nos besoins ou idéaux et nous offrent la possibilité du sentiment de chez-soi.

A contrario, il arrive parfois que l'espace reconnu comme étant notre maison ne nous permette plus d'éprouver ce sentiment. La maison ne nous correspond plus ou pas. Les relations que nous partageons avec notre environnement familial sont insatisfaisantes ou encore, les charges qui y sont assumées sont devenues trop lourdes ou ne correspondent plus à notre désir. Qu'il s'agisse de notre chambre d'étudiant ou d'adolescent, de notre séjour ou encore d'une chambre en maison de retraite, notre espace doit répondre à certaines caractéristiques particulières.

Qu'est-ce qu'une maison ?

La question peut paraître incongrue, mais elle impose de s'y arrêter un instant. Une maison est un espace, c'est d'abord un lieu, une construction d'habitat. Ce mot est issu de la famille *manère* qui signifie « demeurer, séjourner ». La maison est un lieu, une habitation où l'on séjourne, où l'on s'installe dans la durée.

L'autre acception de la maison concerne les notions de parenté et de famille. Les notions de clan et de lignage, rassemblées sous le terme de maison, possèdent des caractéristiques propres :

- la maison est représentée par une personne morale,
- elle est détentrice d'un domaine,
- elle possède des biens matériels et immatériels,
- elle se perpétue dans la transmission selon des règles établies : il s'agit de maisons princières ou royales ou de maison familiales (la maison Windsor), ou de cultures et savoir-faire transmis de génération en génération (Maison pâtissière).

La maison n'est donc pas réductible à un type d'architecture, de matériaux ou de construction, mais elle doit rassembler l'ensemble de ces attributs. Inscrite dans une matérialité et une topologie concrète, la maison est aussi traversée par de multiples caractères symboliques : conscients dans ses organisations internes ou caractéristiques propres et inconscients dans ce que le sujet projette sur cet espace.

En nous appuyant sur les travaux de certains auteurs tels que Véronique de Lagausie ou Jean-Luc Sudres, nous proposons d'exposer certaines de ces facettes.

Les fonctions de la maison sous le prisme psychosocial.

Afin de construire les pôles caractéristiques de l'habitat, les auteurs se sont appuyés sur les besoins humains tels qu'ils sont envisagés dans la pyramide de Maslow⁷. Ces besoins et fonctions vont des plus élémentaires aux aspirations les plus élevées.

La maison-sécurité

La première fonction de la maison concerne notre besoin de sécurité. C'est la tâche première, telle que nous l'avons définie à travers les notions d'abri et d'espace clos. C'est une fonction passive de l'habitat qui renvoie à un besoin de protection contre les potentiels dangers du dehors. La maison doit permettre de distinguer ce qui est dedans et protéger de ce qui est dehors et potentiellement exposé. Outre la morale sur la valeur de l'effort, le conte des trois petits cochons de James Halliwell, rendu célèbre par l'adaptation des studios Disney, rend bien compte de cette quête de l'habitat-abri. La maison de paille est trop légère et ne protège pas ses habitants du loup, archétype des dangers sauvages qui gravitent hors de cette première maison. La maison de bois semble un peu plus résistante mais reste encore trop fragile et expose toujours ses habitants aux risques de la dévoration. Enfin, la maison de brique, plus solide, protège ses habitants. Ils peuvent donc se détendre à loisir au coin du feu en éprouvant le sentiment agréable d'être à l'abri. L'impression de solidité est ici représentée par l'épaisseur des murs, le choix des matériaux ou en laissant certaines structures visibles à l'œil. Ainsi, les larges colonnes aux frontons des maisons, les poutres visibles à l'intérieur sur les plafonds ou les pierres

⁷ La pyramide de Maslow ou pyramide des besoins est une représentation pyramidale de la hiérarchie des besoins réalisée dans les années 1940 par le psychologue Abraham Maslow. Pensée comme une taxonomie et composée de 5 strates, elle distingue les classes des besoins humains. Ainsi, Maslow identifie les besoins physiologiques, les besoins de sécurité, les besoins d'appartenance et d'amour, les besoins d'estime et de confiance en soi et ceux relevant de l'accomplissement de soi.

de soutènement ne sont pas que des attributs esthétiques mais participent de cette impression de solidité et de protection.

La fenêtre ou le judas contribuent également de cette volonté de sécurité en gardant un regard sur l'extérieur et sur les éventuelles intrusions. La maison-abri permet à ses habitants de relâcher défenses et vigilances à l'œuvre dans les relations sociales et professionnelles tout en gardant le contrôle sur l'environnement immédiat.

C'est une maison-refuge, une maison-coquille, un petit coin à soi qui protège et qui offre la sensation de sécurité. Cette maison-coin incarne pour Gaston Bachelard « une première valeur de l'être : l'immobilité. Il est le sûr local, le proche local de mon immobilité. Le coin est une sorte de demi-boîte, moitié mur, moitié porte. Il sera une illustration pour la dialectique du dedans et du dehors. » (Bachelard, 2015, p 131).

Cette maison-refuge, douce et régressive, est souvent représentée par un nid d'oiseau fait de brindilles et de plumes, modèle du giron externe, d'abri protégé des regards et placé à la cime des arbres.

Les deux premiers piliers de la maison-refuge concernent donc la nature des matériaux choisis pour construire ses murs et la possibilité pour ses habitants d'y installer des portes permettant de distinguer le dedans du dehors.

L'organisation interne des maisons-refuges répond également à certaines caractéristiques. Ainsi la chambre, haut lieu de la vulnérabilité et de l'intimité, est souvent située en hauteur, accessible par un escalier plus ou moins raide. Là encore la métaphore du nid est invoquée pour qualifier ces espaces chambres dont la fonction est de protéger le sommeil du dormeur. Les nids d'aigles ou nids de vautours représentent cette volonté de rendre difficile l'accès au bâtis construits à dessein sur un piton rocheux ou sur un chemin escarpé. « La maîtrise de l'intrusion peut également être facilitée par la perception anticipée de l'approche d'un danger, l'occupant est en position de guetteur d'un éventuel intrus. [...] L'installation préférée, dos à la paroi, assure cette perception anticipée. » (de Lagausie et al. 2018, p 599).

Cette première fonction de la maison correspond aux besoins de sécurité représentés dans la pyramide de Maslow. Ils concernent la quête d'un environnement stable, prévisible sans tensions, anxiété ou crise.

La maison-ancrage.

« Depuis trois ans il plantait des arbres dans cette solitude. Il en avait planté cent mille. Sur les cent mille, vingt mille étaient sortis. Sur ces vingt mille, il comptait encore en perdre la moitié, du fait des rongeurs ou de tout ce qu'il y a d'impossible à prévoir dans les desseins de la Providence. Restaient dix mille chênes qui allaient pousser dans cet endroit où il n'y avait rien auparavant. C'est à ce moment-là que je me souciai de l'âge de cet homme. Il avait visiblement plus de cinquante ans. Cinquante ans me dit-il. Il s'appelait Elzéard Bouffier. Il avait possédé une ferme dans les plaines. Il y avait réalisé sa vie. » (Giono, 2014. p 9). Cette nouvelle de Jean Giono, datant de 1953, était écrite pour aimer « faire planter des arbres » mais témoigne plutôt de l'inscription d'un homme dans un territoire sur de longues années. Monsieur Bouffier avait un projet : celui de marquer cet espace de son passage en plantant des arbres. L'arbre correspond ici à une double métaphore : celle de la racine et de l'ancrage dans la terre ainsi que celle de la projection dans un temps long. La métaphore de l'arbre renvoie inéluctablement à la racine du mot maison qui évoque également le temps long. La maison, plantée dans le sol par ses fondations solides et invisibles à l'œil, s'élève tel un arbre par ses murs et sa toiture.

Arbres et maison sont les manifestations de nos attachements à un lieu et plus largement à un espace naturel, bâti ou non.

Sigmund Freud s'est senti également très concerné par son besoin d'ancrage. Installé depuis 1891 au 19 de la rue Bergasse à Vienne où il possède deux logements, un dévolu à son lieu thérapeutique et l'autre à son domicile familial, il ne quitta cet endroit que contraint par la seconde guerre mondiale et le danger grandissant pour lui et sa famille dans cette période marquée par le nazisme. Le sentiment de sécurité dans ses bases, ici matérialisé par la maison, permet au sujet d'investir d'autres champs relationnels ou d'épanouissement.

L'attachement à un lieu renvoie également aux souvenirs qui y sont associés. Ce sont des pans entiers d'histoire qui étayent et alimentent nos identités. Cet attachement évoque inéluctablement la relation du bébé avec sa mère et de son prolongement matérialisé par le doudou. Donald Winnicott évoque ces enfants qu'on a « laissé tomber » de façon significative qui se retrouvent par la suite traversés par de multiples angoisses d'effondrement ou qui vont développer certains traits psychopathologiques. Il parle ainsi des systèmes familiaux non étayants et de ces enfants qui « ont eu l'expérience d'une angoisse impensable ou archaïque. Ils savent ce que c'est que d'être dans un état de confusion aigue où ils connaissent l'angoisse disséquante (*angory*) de la désintégration. Ils savent ce que c'est d'être lâchés, de tomber à jamais ou de se sentir clivés dans la dissociation psychosomatique. » (Winnicott, 2000, p 188). Poursuivant la pensée de Winnicott, l'ancrage que produit cet attachement à un lieu, à des souvenirs ou à sa mère, permet de trouver un *holding* fiable, médiatisé pour le nourrisson par ses premiers éprouvés et ressentis. Une fois adulte, nous serons parfois en quête d'un maillage soutenant notre psychisme mis à l'épreuve lors de moments de doute ou de perte.

Lieux, attachements et souvenirs matérialisent le triptyque de ce besoin d'ancrage. Nous cherchons d'ailleurs souvent à reproduire des espaces déjà connus suite à un déménagement ou à une rupture. Nous sommes également sensibles à certaines ambiances ou à certaines odeurs humées dans des lieux que nous traversons.

« L'idée du chez-soi renvoie à l'attachement à un lieu, facteur d'un sentiment d'identité. Le logement a également une fonction d'ancrage. Lieu par excellence d'un enracinement psychologique, il renferme une qualité essentielle : servir de repère et assurer une stabilité. » (Fischer, 1992, p 94).

Ce besoin d'ancrage correspond aux besoins d'appartenance et d'amour définis par Maslow.

La maison-limite.

Ce troisième aspect prolonge, dans ses manifestations concrètes, la maison-sécurité. La limite distingue et sépare des espaces, des territoires. Elle protège autant qu'elle divise, elle clôt autant qu'elle met en dialogue les proximités. La limite participe de la mesure des espaces privés et privatifs des espaces publics ou plus ouverts. Il s'agit de nos relations avec l'environnement immédiat : le ruisseau du fond du jardin qui marque la limite d'une propriété.

La limite concerne également la répartition des espaces au sein même de l'habitat. Peuvent coexister dans un même lieu des pièces dévolues aux enfants, aux parents et aux soins de toilette. Chacun de ces lieux est délimité par une limite réelle (la porte qui ferme à clef) ou symbolique. La maison-limite intègre la notion d'espace privé et distingue ce qui est à moi de ce qui ne l'est pas, en marquant une séparation franche entre le dedans et le dehors. « Ce territoire [privé] de la famille et de la propriété peut être décrit comme l'espace de la discrétion commun à un groupe (familial ou de personnes qui cohabitent) » (Djaoui, 2011, p 100).

La limite peut être envisagée comme étant le lieu des solidarités familiales ou de culture mais peut également représenter un espace de conflictualité : la frontière ou les limites de propriétés et les liens parfois tendus entre voisins.

L'usage de la limite est particulièrement prégnant en France et en Europe, où la propriété est un droit constitutionnel inscrit dans la charte des droits fondamentaux de l'Union Européenne. L'article 17 de cette charte stipule que « toute personne a le droit de jouir de la propriété des biens qu'elle a acquis légalement. », les types de biens privilégiés restant les logements individuels, avec jardin entouré d'une haie végétale. « Lorsqu'il s'installe dans la sédentarité, l'être humain peut commencer à définir un espace qui le prolonge, lui appartient en propre, et se distingue de tout l'en dehors sur lequel il n'a pas de prise. L'habitat permet d'inscrire, dans le réel, une limite entre le chez soi et chez l'autre » (de Lagausie et al. p 600).

La fonction limite de l'habitat et de son prolongement par le biais des jardins évoque certains concepts développés par Wilfred R. Bion, plus particulièrement les notions de « barrière de contact » et de « fonction contenant/contenu ». Nous développerons ces concepts dans de prochains chapitres.

La maison-limite correspond aux besoins de sécurité et de maîtrise de la pyramide de Maslow.

La maison-organisation

« C'est alors que mettant de l'ordre dans sa maison, comme dit la Bible, il fit une expérience dont l'attente avait été, somme toute, sa véritable occupation. Il s'était mis dans l'agréable obligation de réinstaller entièrement à neuf, et à sa guise, la petite propriété laissée à l'abandon. » (Musil, 2004, p 44). Ulrich devait investir sa maison en œuvrant à son organisation, en définissant les espaces et le style qui allaient accompagner ses modes de vie et sa façon d'habiter ce nouveau territoire.

Nos organisations dépendent bien évidemment de nos choix de vie, des espaces disponibles et de nos ressources, mais la maison-organisation opère sur plusieurs strates, en les agençant et les coordonnant les unes avec les autres. Dans un premier temps, il s'agit de nos habitats intérieurs qui ont, pour Alberto Eguier, une fonction dominante de nos manières d'habiter, témoignant de fonctionnements psychiques inconscients. Ainsi la maison comporte différents secteurs, sections et limites auxquelles sont associées des activités déterminées. « De même que le corps est un tout formé de différents éléments, la maison met en lien des membres qui se regroupent dans un tout « famille ». Et si la représentation de l'image du corps subit des modifications constantes au gré de nos expériences de vie, de nos savoirs, il en va de même pour celle de la maison. » (Eguier, 2016, p 18). Les ponts tissés entre le corps, la maison-corps et le corps-familial s'inscrivent dans la complémentarité de ces emboitements en déterminant certains usages en cours dans la maison.

Ces organisations et emboitements témoignent des « territoires d'inscriptions de la famille » (Djaoui, 2011, p 101) qui interdisent aux personnes étrangères non conviées de pénétrer certains lieux, et aux membres du groupe-famille de définir ces espaces dans ses rapports aux autres membres du groupe. Ainsi, toutes les pièces de la maison ne sont pas accessibles à tous et tout le temps : la chambre parentale reste le lieu de l'intimité du couple ; la chambre fermée de l'adolescent est une manifestation de sa volonté de mise à distance ; la salle de bain ou les toilettes sont des espaces de soins et de repli sur la vie et les besoins physiologiques.

L'autre fonction organisatrice majeure concerne les problématiques relatives aux habitus : la nécessité de ranger et de structurer les espaces internes où chaque objet trouve une place déterminée. Certaines émissions de télé-réalité mettent en scène les problématiques de rangement et de lutte contre la

confusion des espaces par leurs envahissements excessifs. Marie Kondo, experte japonaise dans l'art du rangement et de l'organisation des espaces habités, accompagne certains de ses clients envahis par l'accumulation d'objets ou par le désordre, afin que la maison redevienne un espace qui « procure de la joie ». Elle mobilise ainsi les allégories, fantasmes et projections liés aux imaginaires de ce que doit être une « maison nid », une « maison d'adulte » ou une « maison permettant d'amorcer un nouveau départ »⁸.

La maison-organisation concerne le besoin d'estime de soi défini dans la pyramide de Maslow. L'estime renvoie à la confiance et au respect de soi dans ses rapports aux autres.

La maison-lâcher-prise

Dans la continuité de ce que nous avons précédemment défini à travers les différentes fonctions de la maison, une maison qui protège, qui organise et qui ancre le sujet dans un espace et une histoire, permet de s'adonner à la rêverie, aux défoulements ou à des actions et des relations qui témoignent de la sphère intime. Ses habitants ne sont plus sous les regards sociaux et professionnels. Il n'est plus nécessaire d'inhiber certains aspects de sa pulsionnalité au profit des attendus de bonne conduite.

La mise en abîme de ce lâcher-prise concerne aussi certaines pièces qui nous isolent du reste de la famille : l'enfant qui vit dans sa chambre une intimité qu'il ne partage pas dans le salon auprès de ses parents. Cette possibilité de lâcher-prise nous met à distance du champ social et des relations qu'il impose et nous permet de renouer avec nous-même dans un dialogue intime.

La maison-expression

« La sœur de Shakespeare mourut jeune... hélas, elle n'écrivit jamais le moindre mot. [...] Car voici ma conviction : si nous vivons encore un siècle environ – et que nous ayons toutes 500 Livres de rente et des chambres qui soient à nous seules ; si nous acquérons l'habitude de la liberté et le courage d'écrire exactement ce que nous pensons [...] – alors l'occasion se présentera pour la poétesse morte qui était la sœur de Shakespeare de prendre cette forme humaine à laquelle il lui a si souvent fallu renoncer. » (Woolf, 1997, p 171).

Cet espace psychique qui trouve son ancrage dans une topologie particulière de la chambre constitue la possibilité de se connecter à soi, à son désir et à certaines de ses réalisations personnelles. Virginia Woolf dénonce l'absence de lieu d'expression à soi qui interdit l'écriture et conduit les femmes de cette époque à ne pas pouvoir s'isoler des hommes et des salons. L'espace lié à la maison-lâcher-prise leur est interdit.

L'autre dimension de l'expression concerne la cinquième dimension de l'habitat décrite par Alberto Eguier : la fonction esthétique. Cette fonction « vise à chercher la beauté dans l'harmonie des formes pour le plaisir des membres de la famille : ils s'amuse à être comme des artistes, leur passion étant le reflet de leur corps commun et partagé. Créer du beau, c'est se permettre d'approcher la perfection sans être pour autant vaniteux. C'est s'autoriser à rêver. » (Eguier, 2010, p 39).

Cette cinquième dimension est une activité créatrice inspirée par les représentations conscientes et inconscientes des membres qui habitent et investissent l'endroit. La maison est agencée, meublée et

⁸ Ce sont les titres de certains épisodes de l'émission « L'art du rangement » de Marie Kondo. Ces programmes sont largement diffusés sur les chaînes de la TNT ou sur des plateformes de contenus privés.

organisée selon les normes, les valeurs, les cultures en vigueur dans le groupe. Il est alors question de compromis et de négociations dans le choix des meubles ou des éléments de décoration. Ces choix témoignent de l'expression de la liberté dont se saisit chaque individu. C'est une liberté conquise, mais aussi admise par les autres habitants. La maison-expression témoigne donc des liens que nous tissons avec nous-même, des liens entretenus avec les autres membres du corps familial, et des liens avec l'environnement matériel dans lequel nous vivons. La maison-expression concerne les besoins d'accomplissement de soi.

Ces dimensions de la maison ne sont pas exclusives, et s'inscrivent dans des interdépendances dynamiques les unes avec les autres. Les caractéristiques développées s'ancrent à la fois dans des réalités matérielles de la maison, les murs, les portes et les fonctions de certaines pièces, et dans des réalités plus symboliques et immatérielles. Précisons également que les liens tissés avec les différents besoins exposés dans la pyramide de Maslow ne se déploient pas uniquement selon une même direction, mais doivent être compris comme relevant du multidirectionnel, chacun étant amené à nourrir un autre aspect de nos besoins. Si la sœur de Shakespeare avait eu une chambre à elle pour écrire, rêver et déployer son intimité, cette chambre aurait sans doute contribué à son ancrage dans un lieu, en lui offrant ainsi un sentiment de sécurité et la possibilité de s'épanouir. Il est donc nécessaire de soutenir cette notion de dynamique et de communications permanente des qualités de ces fonctions de la maison, afin d'approcher au plus près de ce qui nourrit le sentiment de chez-soi.

D'autres auteurs ont développé certaines fonctions de la maison qui recouvrent tout ou partie les typologies déjà abordées. Alberto Eiguer, cité à de nombreuses reprises dans notre corpus, développe cinq fonctions de la maison adossées à l'image du corps et au corps familial. Ces fonctions concernent : la fonction de contenance, la fonction identifiante, la fonction de continuité historique, la fonction créatrice, et la fonction esthétique.

Perla Serfaty-Garzon identifie, quant à elle, trois dimensions essentielles du chez-soi qui correspondent également tout ou partie aux aspects précédemment développés. Elle inscrit ces dimensions dans la dialectique du dedans/dehors ; du caché/visible et de l'appropriation (Serfaty-Garzon, 2015).

Enfin, François Vigouroux détermine des typologies de maisons relatives à l'histoire et aux problématiques inconscientes de ses habitants. Il identifie ainsi la « maison de la mère », « la maison du père » et « la maison de la transformation » (Vigouroux, 2006).

Toutes ces dimensions, oppositions et complémentarités ne s'excluent pas les unes les autres, mais communiquent, s'alimentent et s'inscrivent dans une dynamique de correspondance. Elles témoignent de ce que nous projetons sur notre maison, de nos réalités complexes et protéiformes. Gaston Bachelard, dans son langage poétique, synthétise ces réalités. Il nous rappelle que : « Dans cette communauté dynamique de l'homme et de la maison, dans cette rivalité dynamique de la maison et de l'univers, nous sommes loin de toute référence aux simples formes géométriques. La maison vécue n'est pas une simple boîte inerte. L'espace habité transcende l'espace géométrique. » (Bachelard, 2015, p 58).

La maison occupe et soutient également de nombreuses autres fonctions psychiques. Nous proposons d'en aborder certaines dans les prochains développements.

CHAPITRE 4

La maison : une topologie de nos espaces psychiques.

La capacité à investir nos espaces habitables dépend en grande partie de nos ressources psychiques ainsi que de notre histoire. Les dimensions psychiques de l'habitat mobilisent certaines images et associations telles que celles du corps, de la famille et des enveloppes. En effet, le corps, constitué d'organes et de membres articulés les uns aux autres dans une cohérence et unité globale, nous permet de tisser des ponts entre les espaces et fonctions internes, prolongées par les pièces de nos habitats qui, pris dans leur ensemble, participent à un tout que nous nommons maison ou appartement.

L'habitat est également le produit d'une histoire singulière du sujet. Selon ses expériences antérieures, ce dernier projettera sur son espace de vie des aspirations plus ou moins conscientes, telles qu'une recherche de chaleur et de sécurité ou au contraire, s'inscrira dans la fuite permanente d'un habitat inhospitalier. Le logement peut alors s'inscrire dans cette tension entre hospitalité et hostilité.

L'habitat concerne également des processus liés au *holding*⁹, au soutien de nos narcissismes, à la base de l'estime de soi et de nos relations au monde. Cette dynamique s'inscrit dans la matérialité du logement tout comme elle peut s'inscrire dans la matérialité de nos corps.

Nous proposons d'explorer ces différents aspects dans les prochains chapitres.

Maison et image du corps.

L'image du corps n'est pas, pour Françoise Dolto, à confondre avec le schéma corporel. Par image du corps, on désigne les représentations mentales que nous avons de notre propre corps (Dolto, 1984, de Mijolla, 2002). Cette image, c'est-à-dire la conscience que nous avons de notre corps, de certaines de ses zones, de ses limites, se construit à travers nos premières expériences d'enfant, par le truchement des éprouvés de retenue, de contact visuel et de parole des adultes référents. Cette image se construit selon une dialectique avec l'environnement et certains attachements primaires.

Sigmund Freud, dans le développement psychosexuel de l'enfant et la mise en lien avec certaines zones érogènes, avait déjà identifié les nœuds de base participant à ces images. Il indique alors que « La propriété érogène peut s'attacher de façon toute particulière à certains endroits du corps. Il y a des zones érogènes prédestinées, ainsi que le montre l'exemple du suçotement. Mais ce même exemple nous apprend aussi que n'importe quel autre endroit de la peau ou des muqueuses peut servir de zone érogène et doit par conséquent posséder une certaine aptitude à cela. » (Freud, 1987, p 107). Les sources de la tension sexuelle et du plaisir, de la décharge libidinale sont manifestes selon Sigmund Freud dans les excitations mécaniques, l'activité musculaire, le travail intellectuel ou les processus affectifs.

⁹ Selon le dictionnaire international de la psychanalyse, « Le holding (« maintien ») est le processus par lequel la capacité d'identification de la mère à son enfant lui permet de lui apporter un soutien physique adapté, surtout quand il est physiologiquement vulnérable. Ce soutien au Moi est une « forme d'amour » qui jette les bases d'un développement psychologique intégré.

L'image du corps : l'image de base.

Pour Françoise Dolto, *l'image de base* est une des trois composantes de l'image du corps¹⁰. Elle s'inscrit dans l'ipséité¹¹ du sujet et doit « permettre à l'enfant de se ressentir dans une mêmeté d'être » (Dolto, 1984, p 50). Cette continuité d'être intéresse la continuité narcissique du sujet. Nous pensons ici au narcissisme primaire, permettant une continuité spatio-temporelle malgré les changements psychiques, physiques ou malgré les vicissitudes de l'existence. Françoise Dolto arrime le corps et le narcissisme au sentiment d'exister de l'être humain. La construction de ces images de base est concomitante des premières expériences subjectives du bébé et certaines fonctions de base, telle que la respiration ou encore, avec certaines zones érogènes du corps. Pour ce faire, l'auteure s'appuie sur l'étiologie freudienne de ces zones.

Comme pour les stades freudiens du développement psycho-affectif de l'enfant, les images de base s'appuient sur certaines résultantes d'expériences.

Ainsi, après la naissance, la première image de base s'élabore autour de l'activité ventilatoire et concerne les fonctions *respiratoires-olfactivo-auditives*. Cette image fait appel à l'environnement du fœtus et ensuite du bébé et à ses premiers éprouvés physiques et relationnels. Elle mobilise les notions de dedans et de dehors, de sensations pouvant être agréables et contenant ou à des sensations parfois plus désagréables.

Cette première image est suivie par l'image de base mobilisant l'oralité du sujet. C'est l'image de base *pharyngo-laryngée*. Cette image concerne principalement les cavités buccales et stomacales articulées autour des sensations de satiété ou de faim.

Enfin, la dernière image de base concerne *l'analité*. Cette image, ajoutée aux deux autres, associe les mécaniques de rétention ou d'expulsion des activités digestives.

L'ensemble de ces images relatives au très jeune âge de la vie concernent directement les interactions avec l'adulte nourricier et sont soumises aux intentions liées aux traitements accordés (Dolto, 1984). Anne Thévenot prolonge et précise certaines des fonctions maternelles lorsqu'elle « pose que la fonction maternelle est une fonction de support du nourrisson en état de dépendance absolue, son immaturité le place dans une dissymétrie radicale face à un autre humain adulte. C'est ce que Jean Laplanche appelle une situation anthropologique fondamentale : l'adulte a été lui-même un petit enfant, alors que pour le nourrisson tout est de l'ordre de la première expérience. » (Thévenot, 2016, p 103).

Dans l'objectif de synthétiser la pensée de Françoise Dolto, cette *image de base* s'enracine dans des éprouvés physiologiques du corps : la respiration, l'oralité et l'analité. S'ils trouvent un « *holding* » opérant provenant d'une mère « *suffisamment bonne* », ces premiers éprouvés soutiendront le narcissisme du sujet en lui donnant accès à un sentiment de « *continuité d'être* » (Winnicott, 1976). David Rosenfeld postule, quant à lui, diverses images du corps, toutes dérivées de structures psychopathologiques. Ainsi, l'image névrotique du corps témoignerait d'une organisation dite normale

¹⁰ Les deux autres composantes de l'image du corps sont *l'image fonctionnelle* et *l'image érogène*. Nous ne développerons pas ces deux autres dimensions dans les liens que nous tissons entre les fonctions de la maison et les images du corps.

¹¹ L'ipséité est une notion développée par Paul Ricœur dans ses ouvrages et plus particulièrement dans « Vivant jusqu'à la mort », publié aux Éditions du Seuil, en 2007. L'ipséité est ce qui fait qu'un être est lui-même et non pas autre chose. Dans son rapport à la mort et au mourir, Paul Ricœur pense l'ipséité non pas comme une façon de se soustraire au réel de l'existence qui s'impose, mais plutôt comme étant l'exigence de responsabilité vis-à-vis de soi et des autres.

de cette image et de ses composantes, désignant ici les représentations inconscientes de la peau. « Cette peau complète et totale, représente le soutien et la chaleur de la mère et du père, qui sont à leur tour la base de la retenue (*containment*) du Moi et des limites de l'image du corps. » (Rosenfeld, 2021).

Poursuivant ces prolongements et associations, François Vigouroux souligne que nos maisons sont « accueillantes ou hostiles, parfois maléfiques, elles nous aident ou nous entravent comme le feraient nos semblables. Elles sont à l'image de nos territoires intérieurs. » (Vigouroux, 2006, p 18).

Image de base et correspondances avec la maison.

Inscrite dans des processus instaurant des limites réelles et symboliques, la maison contient, telle une peau en perpétuant une partie de la chaleur parentale et certaines de nos premières expériences sensibles. Pour prolonger ces liens, l'image de base mobilisant les fonctions olfactives, respiratoires et auditives introduit également les notions de limites, de dedans et de dehors et renvoient tout ou partie à la maison-limite. Cette dernière offre à ses habitants un sentiment d'épanouissement et de sécurité. L'image de base qui s'origine dans l'oralité souligne, quant à elle, les liens avec la maison-ancrage et la maison-expression. Elle peut, dans son organisation interne, s'ordonner autour de lieux tels que la cuisine et la salle à manger ou au contraire donner à ces espaces une place à la marge des investissements. Enfin, l'image de base renvoyant à l'analité concerne les flux et les équilibres de fonctionnement qui concerne la maison-organisation.

Chaque sphère d'analyse fait écho à une autre, trouvant son origine dans la satisfaction de certains besoins organiques, de la façon dont les sujets ont vécu ces premières expériences corporelles, mais également de la nature et de la qualité de leurs relations aux autres. Ces expériences et interactions, à la base du narcissisme primaire, s'observent principalement dans les manifestations de tendresse parentale pour leur progéniture. (Freud, 1989). Le narcissisme primaire est une composante du fonctionnement psychique permettant au sujet de s'inscrire dans une expérience de continuité de soi (Lebovici, 1997).

Certains de ces éléments sont également à l'origine des objets matériels et symboliques que nous investissons affectivement dans l'objet-habitat. En effet, au cours des processus de développement du moi, ce dernier s'éloignera progressivement du narcissisme primaire en investissant de nouveaux objets à la base de ce que Sigmund Freud nomme l'idéal du moi¹².

Ces convergences et identifications sont une manifestation de notre sentiment de continuité, de nos attachements à nous-même et à des objets autres. Nos espaces habitables participent de la construction de notre enveloppe narcissique, devenue maison-corps, prolongeant notre propre corporéité. La maison interroge donc les points de contact entre le dedans et le dehors, entre l'histoire individuelle du sujet, celle de son environnement et l'histoire des liens et relations au sein du groupe familial. Elle devient une manifestation matérielle, un avatar de notre narcissisme primaire muté, de notre idéal du moi.

¹² Dans le vocabulaire de la psychanalyse, l'Idéal du moi désigne « une instance de la personnalité résultant de la convergence du narcissisme (idéalisations du moi) et des identifications aux parents, à leurs substituts et aux idéaux collectifs. En tant qu'instance différenciée, l'idéal du moi constitue un modèle auquel le sujet cherche à se conformer. »

Envisagée dans sa correspondance somato-psychique, la maison relève de processus impliquant mise en abîme et déplacements de certaines fonctions et aspirations qui organisent les structures de l'habitat. L'ensemble de ces éléments façonnent et alimentent nos relations à notre lieu de vie. Nos éprouvés d'être, définis par Françoise Dolto comme relevant de notre sentiment de continuité temporelle, participent de ces relations intimes avec notre habitat.

L'habitat envisagé sous le prisme des enveloppes.

Les développements précédents montrent que nos habitats, pour soutenir certaines fonctions de base de la vie humaine, doivent avoir certaines caractéristiques. Dans le prolongement de nos corps et de celui de notre famille, l'habitat-enveloppe s'inscrit dans cette continuité et soutient la « base de soi », à l'origine de notre sentiment de continuité et d'identité. Nous identifions à nouveau les enjeux liés à la recherche de sécurité qui ne serait être contenue hors de limites tangibles et incarnées par une matérialité : qu'elle corresponde aux bras de la mère comme pour les besoins fondamentaux du bébé, nos enveloppes de peau prolongent nos enveloppes psychiques par les enveloppes de vêtements, les enveloppes d'odeurs ou encore par les murs de nos maisons.

Caractéristiques du Moi-peau et les liens avec la maison-peau.

Concept élaboré par Didier Anzieu, le Moi-peau s'adosse sur la pensée freudienne qui établit que « toute fonction psychique se développe par appui sur une fonction corporelle dont elle transpose le fonctionnement sur le plan mental. » (Anzieu, 1997, p 119).

Sa conception du Moi-peau a évolué au fil des ans, mais il construit un parallèle entre les fonctions que cette conceptualisation recouvre et certains fonctionnements du moi du sujet. Pour ce qui est de l'habitat et de ses prolongements psychiques, nous proposons d'explorer certaines de ces fonctions.

Fonction de soutènement

Ainsi, la première fonction identifiée est celle de soutènement. Didier Anzieu établit un prolongement entre le holding maternel et la pression de la peau de la mère sur celle de son enfant. Dans ce contexte, le Moi-peau est une partie de la mère. Cette conception prolonge l'image de base du corps et les premières expériences du bébé à son environnement. La fonction de soutènement permet d'éprouver, d'abord à travers les expériences sensorielles du corps, un « état d'unité et de solidité » (Anzieu, p 124). Le Moi-peau fait alors office d'écorce pour l'appareil psychique. Anzieu ajoute que le « Moi-peau n'est contenant que s'il a des pulsions à contenir, à localiser dans les sources corporelles. » (Ibid., p 125). Nous retrouvons cette fonction de soutènement dans l'architecture même de la maison dans la matérialité de sa base et de ses fondations. La fonction première de l'habitat consiste à soutenir, à porter une partie de l'existence de ceux qui y habitent en faisant fonction d'écorce, d'abri permettant le repos. Gaston Bachelard mobilise la métaphore poétique dans sa locution : « La fleur est dans l'amande ». (Bachelard, p 40). Sans fleur ou sans habitant, l'enveloppe n'est plus qu'un espace contenant, passif et vidé de toute sa substance.

Fonction de contenance

La deuxième fonction identifiée du Moi-peau correspond à la fonction physiologique de la peau. Par son élasticité et par le fait qu'elle recouvre l'ensemble de notre corps, la peau contient nos organes internes. Contenir, sans trous ou effractions possibles tant sur le plan organique que psychique, la fonction de contenance canalise certaines formes d'angoisse : celle d'une angoisse diffuse, non localisable, ce qu'Anzieu nomme « un noyau sans écorce ». L'autre aspect de cette fonction correspond à une enveloppe dont la continuité serait interrompue ou trouée, un Moi-peau « passoire » ne permettant pas la contenance des pulsions. Nous retrouvons encore dans ces prolongements ce qui est demandé comme fonction à la maison par ses capacités de limitation des espaces, dans une dialectique de l'intériorité et du dehors. Cette dualité se retrouve sur les espaces sociaux de l'intime ou du montré, des espaces privés ou publics. La porosité de la membrane suscite alors de nombreuses angoisses chez le sujet.

Fonction de pare-excitation

Dans sa matérialité, la peau protège les organes internes de toute attaque extérieure pouvant altérer leur bon fonctionnement. Dans la dynamique du dedans vers le dehors, cette enveloppe permet aussi au dehors du corps de ne pas être « trop » envahi par ses fonctionnements internes. Dans le prolongement de cette première fonction, la mère, dans les soins qu'elle apporte au bébé, sert de « pare-excitation auxiliaire » jusqu'au moment où le moi de son enfant trouve sur sa propre peau un étayage opérant, afin d'assurer cette fonction. La peau de la maison mobilise également ces fonctions pare-excitantes en nous préservant de trop de sollicitations extérieures. Il est possible d'y trouver refuge, de s'isoler, de se protéger du reste de ses habitants afin de retrouver en soi le calme nécessaire.

Fonction d'individuation

Cette fonction correspond à l'ipséité précédemment évoquée. La peau, dans ce qu'elle a d'unique, nous distingue des autres, tant par sa granulosité que sa couleur ou son odeur. Ce sentiment « apporte un sentiment d'être un être unique. » (Anzieu, p 126). L'individuation se manifeste dans nos habitats par notre besoin d'investir ces espaces, de les décorer à notre image et selon certains idéaux. Les pathologies de l'habitat concerneraient alors une forme d'abandon de la maison, de son intérieur et du jardin. Ces engagements affectifs, marqueurs sociaux, apportent le sentiment d'être un sujet unique, habitant dans un espace singulier.

Fonction d'intersensorialité

« Le Moi-peau est une surface psychique qui relie entre elles les sensations de diverses natures et qui les fait ressortir comme figure sur ce fond originnaire qu'est l'enveloppe tactile. [...] Cette fonction aboutit à la constitution d'un sens commun dont la référence de base se fait toujours au toucher. » (Anzieu, p 127). Par ses fonctions de contenance et de soutènement, la peau permet aux organes de fonctionner de concert, dans une unité corporelle déterminée. Tout dérèglement amène un risque pour la santé physique et psychique des sujets. La maison et ces mêmes fonctions participent de ces intersensorialités entre les habitants. Tels des organes, ces derniers s'ajustent, s'adaptent les uns aux autres et produisent une culture commune, un corps familial opérant.

Fonction de soutien de l'excitation sexuelle

Les soins apportés par la mère à son enfant sont le prototype de ces commerces peau à peau inhérents aux premières expériences de sensualité. Une fois le sujet devenu adulte, la peau demeure la surface érogène par excellence. Cette enveloppe est donc investie sur le plan libidinal et correspond aux manifestations pulsionnelles en lien avec le vivant. Dans ses développements, Didier Anzieu distingue deux natures d'investissements : narcissique et libidinal. L'investissement narcissique correspond à une quête d'enveloppe qualifiée de brillante ou de flatteuse, rendant illusoirement invulnérable et/ou immortel. L'une des fonctions de l'habitat s'inscrit dans ces correspondances avec, d'une part, la possibilité offerte au déploiement de la vie sexuelle de ses habitants par l'instauration d'espaces clos permettant l'intimité et, d'autre part, la maison soutien au narcissisme qui peut se manifester dans son architecture ou dans les choix de certains objets et du mobilier.

Fonction de recharge libidinale

Cette fonction répond au besoin de recharge libidinale du fonctionnement psychique en protégeant l'appareil psychique contre un trop-plein d'excitation, risquant sa surcharge et son explosion. Par le maintien de la tension ou dans la répartition de la libido, cette fonction du Moi-peau opère comme un régulateur homéostatique. La maison mobilise également ces caractéristiques en offrant à ses occupants la possibilité d'y trouver calme, réconfort et protection. La répartition des espaces à l'intérieur de la maison peut être considérée comme autant de petites cellules d'isolement et de récupération, de mise à l'écart d'un possible risque de surexcitation. La chambre de l'enfant fatigué ou colérique devient un espace enveloppe, concourant à un retour à l'équilibre psychique et relationnel.

Fonction d'inscription

S'inscrivant à l'interface du biologique et du social, du dedans et du dehors, la peau est investie de fonctions d'inscriptions des traces sensorielles, mais également des traces liées au passage du temps. C'est une surface de marquage et de trace laissée par l'angoisse ou par certains événements : croûtes et cicatrices, rougeurs et pathologies cutanées. L'ensemble de ces manifestations témoignent de la vie interne des sujets et de leurs relations avec leurs environnements sociaux. Les surfaces sur la peau correspondent aux murs de nos maisons et opèrent selon les mêmes modalités. Elles tolèrent certaines inscriptions et aspirations à laisser une trace de notre passage ou une particularité identitaire. Cette fonction concerne l'histoire, la temporalité, étayant nos composantes identitaires.

L'ensemble de ces fonctions du Moi-peau participent des enveloppes psychiques indissociables de la vie humaine dans ses rapports à son milieu social. Une critique à l'endroit de la conception du Moi-peau selon les théories de Didier Anzieu serait que ses développements tendent « à minimiser l'inscription de ces sujets dans leur « tissu » groupal, familial, social ou culturel. [...] Pouvoir reconnaître et nommer les liens qui enserrant les sujets dans un tissu dont ils se sentent extrêmement dépendants, permettrait d'ouvrir et de définir une focale plus pertinente pour un soin psychique. » (Mellier, 2023, p 7). La métaphore du tissu évoque inéluctablement certains pans de la pensée d'André Ruffiot au sujet de l'appareil psychique groupal et familial en postulant que le sujet est « tissu avant d'être issu ». (Joubert et Darchi, 2016, p 2).

Les parallèles et métonymies que nous avons tissés témoignent des emboitements successifs d'enveloppes psychiques, corporelles, relationnelles, sociales, matérialisées par la maison. Le jeu et la dynamique doivent être considérés comme étant des manifestations du vivant des sujets qui habitent ces espaces, sortant la maison d'une conception passive faite de brique ou de béton.

Patrice Cuynet prolonge ces dimensions en établissant des correspondances très nettes avec « la maison conçue comme une enveloppe psychique extériorisée. Cette vision nous intéresse particulièrement, car elle soutient l'idée qu'un objet (personne ou chose de dehors) correspond implicitement à une attente du besoin pulsionnel de l'individu.». (Cuynet, 2017, p 27).

Nous proposons d'investiguer certains autres espaces de nos intériorités qui s'inscrivent préférentiellement à travers l'histoire et la mémoire.

CHAPITRE 5

Habitat-histoire, histoire d'habiter.

Histoire de nos maisons et de ceux qui les habitent.

Penser les frontières du moi implique de penser les composantes narcissiques du sujet et ses projections sur son environnement. Afin de saisir une nouvelle dimension de l'intériorité de l'habitat et de ses pluralités, il importe également de confronter ce dernier avec les problématiques d'historicité des sujets et des lieux. Inscrites dans des dynamiques individuelles et collectives, ces histoires façonnent les types d'engagements affectifs permettant d'établir de nouvelles cartographies. Cette poïétique ouvre alors d'autres perspectives.

La maison palimpseste.

Dans la définition du Petit Robert, le palimpseste est un parchemin manuscrit dont on a effacé la première écriture pour pouvoir écrire un nouveau texte. Puisqu'elle est bâtie pour durer dans le temps, la maison, tel un parchemin, porte dans ses strates géologiques, dans son histoire, voire dans sa préhistoire, de multiples traces d'écritures. Ces écritures concernent parfois des périodes et des habitudes révolues mais peuvent aussi être les traces désirantes ou morbides de ses habitants passés ou présents. Elian Djaoui souligne le mouvement de conquête nécessaire à opérer pour inscrire sa trace et ses habitudes dans un local. Ces traces, qu'il s'agisse de peintures et de couleurs de murs, de cloisons à monter ou à retirer pour ouvrir de nouveaux espaces, de destinations de pièces, inscrivent notre passage dans la matière. Cette inscription participe de l'appropriation du lieu. Nous pourrions traduire cette notion d'appropriation par celle d'investissement, terminologie plus psychanalytique. Nous devons cependant en déterminer les sens et acceptions.

En effet, dans une première lecture et sur le plan financier, une maison a un coût. Dans l'acception psychanalytique, le concept d'investissement désigne « que l'énergie psychique de la libido se relie à un objet, qu'il s'agisse de la représentation d'une personne ou de tout élément corporel ou psychique. » (de Mijolla, 2002). C'est un concept majeur sur le plan de l'économie psychique.

Investir certains objets peut indiquer la dérivation de certains flux libidinaux antérieurs. Dans son ouvrage, « Inhibition, symptôme, angoisse », Sigmund Freud problématise certains déplacements libidinaux qui ont lieu dans l'actuel du sujet, mais qui finalement sont adressés à des objets perdus (Freud, 1999).

Aménager son lieu de vie est synonyme d'engagement affectif et matériel. Ces engagements ou investissement témoignent des histoires du lieu ainsi que des histoires de ses habitants. Ce sont souvent des constructions affectives, matérielles et financières peu linéaires, plutôt dominées par les aléas de la vie. Dans nos pratiques cliniques du deuil, nous avons souvent accompagné un conjoint se questionnant sur le devenir de la maison familiale ou sur certains objets, meubles ou collections. Le dernier vivant doit-il se promouvoir « gardien du temple » et des reliques de l'autre décédé ou peut-il s'autoriser à transformer, modifier son habitat selon les nouvelles modalités d'existence ?

Dans de tels contextes, « il s'agit toujours de bricolages imaginaires, car les significations attachées aux différents lieux dans lesquels nous avons vécu et leur mise en relation sont le fruit d'une patiente élaboration chaque fois singulière et ne renvoie à aucune nécessité objective, ce qui ne veut pas dire pour autant qu'elles soient irrationnelles. » (Bonetti, 1994, p 63).

Un élément central permettant l'appropriation s'inscrit dans la nature de ce qui a été vécu dans le logement ainsi que la durée d'occupation par ses habitants. Le temps vécu n'est toutefois pas toujours synonyme d'investissement affectif important. Ce sont bel et bien les événements et les souvenirs partagés, trame immatérielle, qui tisseront aussi la matière de cette maison-palimpseste. Les traces laissées par ces expériences feront alors impression et s'imprimeront chez le sujet.

La maison est un palimpseste par sa matérialité et les modifications, les « bricolages » de ses habitants en son sein, mais aussi par les strates successives de nos souvenirs vécus.

La maison-souvenirs : la maison de l'enfance perdue.

En parcourant ces lignes, il pourra venir à l'esprit du lecteur le souvenir de certains lieux associés à des souvenirs de vacances et loisirs partagés, ou encore des maisons évoquant la solitude et l'ennui d'une adolescence tourmentée. Dans les choix que nous faisons adulte, les souvenirs de nos habités de l'enfance continuent à opérer dans nos mémoires et nos actions. Ces souvenirs pourront alimenter certaines fonctions de nos maisons en investissant certaines modalités et structures internes au détriment d'autres.

Les souvenirs sont également mobilisables par l'intermédiaire de certains objets, qu'ils soient de décoration ou non, en donnant une tonalité particulière à nos habitats. Ces objets sont à la fois porteurs d'histoire et souvent porteurs de moments vécus avec une personne aimée. « L'habiter de l'enfance [occupe ces fonctions] car on imagine que le lieu où s'opère la distinction entre soi et le monde puisse avoir un statut privilégié, car il constitue la matrice de toute expérience future du rapport à l'espace. » (Bonetti, p 71).

L'espace habité constitue donc une scène sur laquelle nous rejouons des pièces éducatives, des drames ou des comédies sociales et familiales. Dans « Vipère au poing », roman très largement autobiographique, Hervé Bazin dépeint cette enfance et les rapports avec sa famille et en particulier avec une mère cruelle et peu aimante. Le décor de ce huis-clos n'est autre que le château familial, la « Belle-Angerie » idéalement situé sur les bords de Loire.

Les habitats de l'enfance, et ses souvenirs, mobilisent des types d'engagements affectifs protéiformes, car ils participent à l'élaboration et à la construction de nos identités d'adulte, permettent la différenciation entre ce qui est moi et non moi, impriment durablement les relations et ambiances avec les parents, construisent les modèles éducatifs, culturels, symboliques et matériels avec lesquels nous « bricolons » une fois adulte.

« Au risque de paraître brutal, nous n'habitons pas la maison ou le logement dans lequel nous sommes, mais une figure, dont le logement n'est que le support fonctionnel, peuplée des souvenirs, des traces, des formes antérieures et des espoirs quant au futur. » (Bonetti, p 81).

Traces et mémoire ou la construction du souvenir.

Certains objets ont pour mission première de laisser une trace et de participer à la construction de la mémoire individuelle, collective et familiale. Les photographies et les cadres ont pour fonction première de matérialiser des visages, des lieux et donc des souvenirs d'époques révolues. Bien que très normatives, ces images sont fréquemment incorporées aux récits familiaux et participent de la construction de souvenirs collectifs.

D'autres objets, contribuant au processus de consommation, peuvent être investis comme objets de mémoire. En effet, « nous assimilons souvent les « souvenirs » à des possessions : nous les « gardons » et les « préservons » un peu comme s'ils étaient des objets de notre musée personnel. Nous choisissons le moment où nous les dévoilons ou les exposons au regard d'autrui, sous forme de récit ou de photographies. Nous les associons à la notion de pouvoir individuel, en ce que nous nous imaginons responsables d'eux, dotés d'un « pouvoir » sur eux. » (Hallam et Hockey, 2001, p 3).

Dans cette perspective, l'espace habitable ou espace domestique devient le réceptacle d'objets variés investis comme « reliques » ou « témoignages » d'une histoire ou d'évènements marquants.

Dans son étude anthropologique sur les objets et le souvenir, Fiona Parrot met en exergue certaines classes d'objets matérialisant, délimitant ou contextualisant la vie des personnes. Certaines « couches d'histoire » se forment dans l'espace de la maison et structurent la mémoire ou l'oubli. Ces objets peuvent aussi être des cadeaux ou des héritages qui nous font penser à celui ou celle qui nous les a offerts.

Nos environnements choisis, associés à une multitude d'objets, participent de la relation active et dynamique de l'habitant à son espace domestique, contribuent à l'expression de soi dans un processus d'individuation et de subjectivation.

Ainsi, « la condition matérielle de la mémoire révèle que les individus et les ménages élaborent leur propre pratique mémorielle, en utilisant différemment un même type d'objet et en opérant un choix parmi ceux auxquels ils attribuent une fonction de remémoration à long terme. » (Parrott, 2007, p 306). Ce commerce intime entre le sujet et son objet, propre à chaque histoire, enrichit et complexifie les notions de mémoire familiales partagées.

Tel le derme de la peau, cette couche d'objets mémoriels placés aux murs, protégés dans les placards ou dans d'anciennes boîtes métalliques, trônant dans certaines pièces de la maison, témoignent d'une volonté d'agencement et de décors de nos espaces domestiques. Ces objets participent également de la construction de nos intimités. Au cours de la cure psychanalytique, à partir d'un rêve ou d'une association, nous remontons parfois jusqu'à la source de l'objet. Il ouvre parfois sur un monde mis à distance par le quotidien, le temps ou certains processus de refoulement. C'est alors dans « *l'Après-coup*¹³, que nous comprenons ce qui de nous s'est logé pendant des années dans un mot, sans que nous ayons pu en dire quoi que ce soit. Dans un mot mais aussi dans un objet, une image que nous gardons comme un condensé de notre intime qui n'est pas encore déplié. » (Joseph, 2021, p 52).

¹³ « Terme fréquemment employé par Freud en relation avec sa conception de la temporalité et de la causalité psychiques : des expériences, des impressions, des traces mnésiques sont remaniées ultérieurement en fonction d'expériences nouvelles, de l'accès à un autre degré de développement. Elles peuvent alors se voir conférer, en même temps qu'un nouveau sens, une efficacité psychique. » Vocabulaire de la psychanalyse.

« Objets inanimés, avez-vous donc une âme ? »

La formule lamartinienne renvoie ainsi à la construction parallèle de notre intériorité et de la mémoire de nos habitats. (Lamartine, 1830).

Traces du passé et de nos souvenirs, les objets jouent les conteurs, racontent un fantôme ou une résurgence encore bien présente dans nos vies. Ils sont une vitrine qui dit quelque chose de nous, qui englobe notre « chez-soi ». Mais la matérialité de ces objets se pare aussi d'une immatérialité afin de bâtir un chez-soi dont nous allons maintenant explorer les différentes acceptions et dimensions.

CHAPITRE 6

Chez-soi.

Vers une définition du chez-soi.

Après avoir tracé ces multiples liens entre fonctionnement psychique, relations au corps social et l'habitat, pouvons-nous rendre compte d'une définition, sinon exhaustive au moins partielle, du chez-soi tel que nous l'envisageons dans ce travail de recherche ?

Un retour à la racine.

Composée de deux mots, cette locution est souvent référée à l'habitation du sujet. L'étymologie de chez, issue de l'ancien français, *chier*, correspond à la « demeure » et à la « maison ».

Le soi, pronom personnel réfléchi, accentue le retour sur le sujet lui-même. Dans une traduction littérale, l'expression « chez-soi » donnerait « ma maison à moi ». Le soi évoque également d'autres constellations signifiantes relative au self de Donald Winnicott, qui renvoie lui-même à une composante narcissique de la psyché. Il emploie le mot « self » pour décrire à la fois le « Moi » du sujet, relatif au moi freudien, mais également comme objet aux prises aux relations. Une ligne de partage se dégage entre le *vrai-self*, figure de bonne adaptation du sujet à son environnement et le *faux-self*, dérivant de l'idée « que les premiers besoins de l'enfant est celui d'intimité et qu'une défaillance de l'environnement se solde par un clivage et des défenses contre celui-ci. A ce stade, entraîné par la docilité, l'enfant développe un « faux-self » : réagissant aux exigences de l'environnement, il abandonne ou dissimule les restes de spontanéité. » (de Mijolla, 2002).

Le chez-soi correspondrait alors à l'expression authentique de soi dans sa maison. Pour s'approcher au plus près de cette idée d'intériorité et d'authenticité, la langue anglaise propose le signifiant *house*, relatif à l'objet-maison, et *home* qui concerne les registres du ressenti et de la subjectivité du sujet qui habite cet espace.

Une distinction entre le Moi et le self.

Certains auteurs instaurent une distinction entre le Moi et le Soi (*Self*) pourtant indissociables l'un de l'autre. (Berry, 1987 ; Cuyenet, 2017).

Le sentiment de continuité et d'existence correspond au Soi qui envisage le sujet dans une dynamique intérieure, intime et authentique. Le moi est à comprendre dans son acception freudienne, et s'inscrit dans une « relation de dépendance tant à l'endroit des revendications du ça que des impératifs du surmoi et des exigences de la réalité. » (Laplanche et Pontalis, p 241). « Le moi est cet habitat, parfois hétéroclite, nécessaire pour se donner une représentation identifiable. Il est un être de représentation. [...] Le paraître, la façade sera de l'ordre du moi et de son besoin de reconnaissance. L'intime est de l'ordre du soi, de l'intériorité d'une enveloppe. » (Cuyenet, p 31).

Le sentiment d'identité du sujet mobilise les composantes du Soi et s'inscrit dans la continuité des identifications, de l'introjection de certains idéaux familiaux qui agissent tel un modèle pour l'être du sujet.

Le chez-soi est une composante peu consciente et élaborée chez le sujet. Il pourrait se trouver dans l'habitat au travers de notions telles que « les impressions, ambiances, intérieur que dégage l'édifice et que nous retrouvons par surprise parfois à travers une odeur, un clair-obscur qui réveille notre maison natale en nous. ». (Cuynet, p 32).

Les composantes du chez-soi.

Le chez-soi relève du domaine de l'habiter et articule entre elles l'ensemble des notions précédemment développées. Ainsi dans sa matérialité, le chez-soi est un territoire, dans sa composante psychosociologique, il correspond aux relations subjectives que l'habitant entretient avec son milieu. Dans sa composante psychanalytique, le chez-soi mobilise certains besoins et de multiples matériaux inconscients. Il opère ici plus comme une fondation identitaire du sujet que comme la définition d'un territoire.

Conception « trans-matérielle » de notre être-au-monde, « la force d'habiter traverse la matière, passe par elle et y apprend le goût de demeurer, mais c'est ce demeurer qui constitue le chez-soi quand le paysage, les objets quotidiens, les espaces aménagés n'en sont que les matériaux. Le chez-soi a besoin d'aspects concrets, palpables à l'échelle du corps de l'habitant, il s'équipe d'objets multiples qui participent à cette enveloppe matérielle. » (Klasen, p 47).

Le chez-soi mobilise l'expression de soi, de son identité et de son intimité. Il transcende les territoires de l'intime en offrant au sujet le sentiment d'être chez soi hors des limites de sa maison.

Trois aspects appartiennent en propre au chez-soi.

- **Le chez-soi est hospitalier**, car il permet la rencontre et les échanges dans un environnement voulu sécurisé et protecteur.
- **Le chez-soi relève de la quête d'identité du sujet**, car toute modification de sa matérialité déstabilise les équilibres antérieurs.
- **Le chez-soi est indissociable de certains mouvements de retour**. On rentre à la maison ou on revient chez soi, comme pour se protéger des risques d'errances et des tumultes de la vie.

Dans son *Odyssée*, Homère ne dépeint pas la perte continue d'Ulysse mais plutôt la quête d'un impossible retour chez soi.

« Là-bas pendant neuf ans nous combattîmes, fils des Grecs,
Et le dixième, ayant pillé la ville de Priam,
Nous entrâmes par mer ; mais un dieu dispersa les Grecs.
Zeus, conseiller me préparait, malheureux ! bien des maux :
Je n'avais pas joui un mois de mes enfants,
De ma femme et de mes richesses que déjà
Mon cœur me renvoyait en croisière en Egypte
Avec un équipage et des navires bien armés. » (Homère, p 233).

Cette aspiration à rester chez soi, auprès des siens témoigne d'une composante fondamentale du chez-soi. En effet, le chez-soi est social, ouvert aux autres. Il ne se limite pas au fantasme ou au désir de clôture et de retour sur soi, mais ouvre plutôt sur une écologie du sujet : *L'oikos* grecque, comme expression de ses intimités relationnelles.

« Risquons donc en [dernière] approche, cette affirmation : le chez-soi est cet espace à travers lequel, et plus que nulle part ailleurs, on peut devenir soi, à partir duquel on peut « revenir à soi ». » (Villela-Petit, 1989, p 129).

En Bref.

L'habitat, ses composantes et variantes sont des réalités protéiformes qui occupent des fonctions à chaque fois singulières pour celui ou celle qui l'habite. Dans cet ensemble de chapitres, nous avons cherché à nous approcher au plus près de ce que recouvre l'habitat en déclinant certaines de ses fonctions et caractéristiques principales. Nous nous sommes appuyés sur certains travaux de la psychologie sociale, puis sur des travaux psychanalytiques, pour nous aider à définir une approche articulant image du corps, enveloppes, histoire et fonctions de l'habitat. L'ensemble de ces approches ont nourri et permis de reconnaître les contours du chez-soi pris comme une entité plurielle et signifiante.

Nous proposons une synthèse des développements dans le tableau ci-dessous

Tableau synthétique des typologies et fonctions de l'habitat.

Auteurs	Fonctions décrites	Matérialisation des fonctions	Typologies	Relation au psychisme
de Lagausie Sudres	Les fonctions de la maison	6 caractéristiques	Maison-sécurité Maison-ancrage Maison-limite Maison-organisation Maison-lâcher-prise Maison-expression	Correspondances entre les typologies de la maison et la pyramide des besoins de Maslow.
Dolto	Image du corps	3 caractéristiques de l'image de base du corps	Fonction respiratoire olfactivo-auditive Fonction pharyngo-laryngée Fonction anale	Développement psycho-affectif de l'enfant et sentiment de continuité d'être.
Anzieu	Le Moi-peau et les enveloppes	8 fonctions du Moi-Peau	Soutenance Contenance Pare-excitation Individuation Intersensorialité Soutien excitation sexuelle Recharge libidinale Inscription	Les enveloppes psychiques du sujet. Liens possibles avec les fonctions de la maison et la pyramide de Maslow
Djaoui Bonetti Parrott	Mémoire et histoire	Palimpseste Maison de l'enfance	Mobilier Objet	Identité Souvenirs Traces Intimité
Cuynet Klasen	Le chez-soi	Distinction Moi et Self. Définition du chez-soi. 3 composantes	Hospitalité Identité Le retour	Trans-matérialité Intériorité Stabilité Relations aux autres

Les prochains chapitres de l'AXE 3 sont consacrés à la médecine et à ses évolutions techniques, en nous intéressant prioritairement au développement des soins palliatifs en France. Dans un deuxième temps, nous aborderons l'organisation domiciliaire de l'offre de soins sur le territoire.

AXE 3

**La médecine et la mort :
de la création des soins palliatifs
au développement des H.A.D.**

CHAPITRE 7

La médecine et la mort.

« L'homme moderne naît en clinique et meurt en clinique :
il faut que sa demeure ressemble à une clinique ! »

Robert Musil

L'homme sans qualités - Vol. 1

Tout comme pour l'habitat, la médecine a connu de multiples évolutions techniques et organisationnelles depuis la fin de la seconde guerre mondiale . De la première dialyse dans le service de l'hôpital Necker-enfants malades en 1954, à la médecine de réanimation développée cette même année, en passant par la première transplantation cardiaque en Europe réalisée le 27 Avril 1968 à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière par Christian Cabrol et son équipe, la médecine et ses spécialités n'ont cessé d'accomplir de multiples exploits techniques. À cette époque, les institutions sont particulièrement prospères et efficaces (Fagot-Largeault, 1985).

Les développements de la pharmacologie dans le domaine de l'antibiothérapie, ou la chimiothérapie ont entériné le fantasme des sciences biologiques, techniques et médicales sans limites. Ces prouesses agissent encore auprès des communautés médicales et soignantes ainsi que dans les fonctionnements des services hospitaliers. En effet, elles témoignent d'une volonté et d'une capacité de maîtrise sur le corps humain en possédant « désormais des arguments pour impacter le cours naturel de la vie, du commencement à la *terminaison*¹⁴. » (Pierron, 2016, p 40).

Ces progrès scientifiques laissent encore dans l'inconscient collectif les traces relatives à la technicité comme valeur cardinale de l'organisation des soins et des hôpitaux. Quelque chose de notre constitution existentielle et biologique résiste encore. La mort des patients est certes retardée dans de nombreuses situations, mais demeure toujours inexorable et vécue comme un outrage.

¹⁴ Terme utilisé par Vladimir Jankélévitch.

La mort : une mise à distance progressive.

Une direction sociétale majeure, que nous avons déjà indiquée pour l'habitat, concerne les préoccupations liées à l'hygiène pour ce qui relève de la maladie et des corps. Nous avons déplacé tout un ensemble d'activités et de lieux à la périphérie des villes, afin de lutter contre les dangers de prolifération des infections, des odeurs et du risque de contagion. Tout ce qui était en lien avec la maladie, avec le corps interne (humeurs, déjections, sangs et autres liquides), relatif à la mort humaine et animale a été progressivement écarté des centres d'habitation. Nous avons dédié des espaces spécifiques à ces activités, définis dans une géographie spécifique, une organisation et une législation particulière. Ce faisant, les cimetières, qui faisaient initialement partie intégrante de l'édifice Église, ont progressivement été délocalisés hors du premier cercle du bâti église et plus largement hors des lieux de vie (Ariès, 1977). Le cimetière du Père-Lachaise par exemple, originellement appelé le cimetière de l'Est, a été créé dans l'est parisien en 1804 avec pour objectif de débarrasser le centre de Paris de ses morts. À l'époque, il se trouvait sur une colline boisée, principalement habitée par les classes pauvres et populaires. La ville a continué à se développer, avec pour conséquence de réintégrer ce cimetière au milieu de quartiers denses et habités.

Ce rapport à l'hygiène et à la volonté de mettre la mort à l'écart, associé aux progrès de la médecine, place l'homme contemporain dans une forme de paradoxe permanent. En effet, le cinéma, la télévision mobilisent des images de morts, le plus souvent « extraordinaires », rapides, violentes ou improbables. Ces morts et ces manières de mourir paraissent si éloignées de nous que les processus d'identifications projectives sont peu mobilisables. L'hyper réalisme de ces images, mettant en scène des corps meurtris et abimés par la violence des combats, ne permet plus au Moi de transférer un quelconque trait commun entre l'image imprimée dans la rétine et certaines de ses angoisses archaïques (Jolissaint, 2014).

Dans un mouvement opposé aux allégories cinématographiques, nous avons exclu progressivement du champ social tout ce qui est relatif à la mort et au mourir ordinaire. Elle est devenue taboue, non pas dans le sens premier du terme mais peut-être davantage dans celui du refus à aborder cette réalité dans notre quotidien. Suivant la désignation polynésienne du **tabou**, Sigmund Freud en détermine deux significations opposées : « d'un côté, celle du sacré, consacré ; de l'autre, celle d'inquiétant, de dangereux, d'interdit, d'impur. » (Freud, 2001, p 35). L'homme occidental aurait donc peu à peu perdu sa capacité à penser sa propre mort, considérée comme trop inquiétante et dangereuse. Précisons qu'il s'agit ici de l'homme occidental dans son rapport à la mort et au mourir. La confrontation au réel de la mort est tout à fait différente si nous nous inscrivons dans d'autres configurations sociales : de la plus ordinaire, où l'on croise la mort et le mourir sur certains marchés où l'animal à consommer est sacrifié devant le client, à la plus terrible lorsque l'être humain est confronté à la mort de ses semblables, sur une embarcation de fortune ou sur quelque terrain de combat. Certainement dans un souci d'apaisement et de quête de sérénité, nous préférons mettre à l'écart cette dimension tragique de notre existence, oblitérant ainsi l'angoisse de castration qui met à mal nos désirs d'omnipotence. Dans son ouvrage « L'expérience intérieure », Georges Bataille rappelle que « l'homme tragique est essentiellement celui qui prend conscience de l'existence humaine. ». (Bataille, 1954, p 87). Selon lui, la pensée tragique nous contraint donc à nous extraire du fantasme de maîtrise de la mort.

Penser le mourir autrement.

Lors de sa communication au 12^{ème} congrès de médecine et psychanalyse organisé à Paris en Janvier 2011, portant sur le thème des *Nouvelles formes de vie et de mort*, Régis Aubry¹⁵ rappelait dans son propos liminaire que la médecine contemporaine avait fait de formidables progrès ces cinquante dernières années, permettant à l'homme de vivre plus longtemps et dans de meilleures conditions. Aussi paradoxal que cela puisse paraître, ces progrès nous imposent, davantage que dans le passé, de penser notre mort (Aubry, 2012).

Le paradoxe de notre relation au mourir se noue à cet endroit : une mort lointaine, cinématographique et extraordinaire ou une mort ordinaire mais cachée et non pensée. L'homme contemporain, malade et mourant, se retrouve au pied du mur : il a du temps pour comprendre l'éventualité de sa finitude, mais se retrouve dans un contexte sociétal qui ne lui permet pas de parler de la mort et des angoisses qui y sont associées. Ces mouvements paradoxaux dans notre rapport au mourir rappellent que la mort est un fait social par excellence. L'homme dans sa relation à la mort a inventé depuis la préhistoire une multitude de représentations, de pratiques funéraires et d'accompagnement des défunts (Bonte, Izard, 1991 ; Bacqué, 1997, Baudry, 2001). Dans un tel contexte, l'hôpital a été progressivement missionné par les pouvoirs publics de la gestion de la fin de vie et de la mort. Les changements sociétaux, les reconfigurations familiales, l'étrécissement des logements et notre éloignement des croyances religieuses accompagnent et justifient en partie ces changements dans nos habitudes. Ces réalités placent l'institution hospitalière au centre de l'échiquier du mourir.

Aujourd'hui en France, près de 7 personnes sur 10 meurent à l'hôpital ou en institution (clinique, EHPAD, Foyer) (Institut National des Etudes Démographiques, 2010). D'après cette même étude, « plus on approche de la mort, plus le maintien à domicile se raréfie au profit de l'hospitalisation ». Ainsi, le jour de leur décès, 68,7% des hommes et 59% des femmes sont hospitalisés. À l'inverse, seuls 20% des hommes et 16,3% des femmes meurent chez eux. De plus, 23,4% des femmes décèdent en maison de retraite contre 10,5% des hommes.

L'institution hospitalière n'est pourtant pas pensée pour accueillir les mourants et leur entourage. Récemment encore, il nous est arrivé à de nombreuses reprises d'échanger avec des familles endeuillées ou en questionnement au sujet de leur proche, dans des couloirs où la vie quotidienne d'un service de médecine curative bat son plein et se déploie bruyamment.

Dans certains de ses anciens textes, Maurice Abiven¹⁶ écrivait à propos des hôpitaux qu'ils étaient mal préparés, voire inadaptés à accueillir les personnes en fin de vie ainsi que leurs familles. Toujours selon l'auteur, cette impréparation était en partie due à l'organisation même des hôpitaux pensés en services adossés à une maladie ou un à un organe, pensés en « plateaux techniques » bien souvent liés à une expertise médico-technique ou pharmacologique. Médecins, infirmiers et personnels soignants seraient également assez mal préparés et l'organisation même des services hospitaliers permet difficilement la concertation et la coordination des démarches de soins entre elles. En service d'hématologie, il est fréquent de constater cette tension entre, d'une part, le corps médical qui continue de prescrire alors que le patient est en fin de vie et, d'autre part, des personnels infirmiers et aides-soignants, plus à même d'accepter la perspective d'une mort imminente (Chemrouk, 2021).

¹⁵ Régis Aubry est médecin chef du département douleurs-soins palliatifs du CHU de Besançon et Président de l'Observatoire National de la Fin de Vie.

¹⁶ Médecin de la première unité de soins palliatifs française (USP) ouverte à Paris, à l'hôpital international de la Cité Universitaire en 1986. Il fut président de la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs) de sa création à 1993.

Dans un article de 1976 intitulé : « À l'hôpital, pourquoi ne pas essayer de faire autrement ? », Maurice Abiven rêvait de services hospitaliers pensés en petites unités de quelques lits, où les malades seraient écoutés et accompagnés par des équipes choisies, motivées et à même de coordonner leurs actions dans l'intérêt de la personne. Ces services ne ressembleraient plus à un hôpital tel que nous nous le représentons, fait de chambres impersonnelles et d'un blanc incertain. Des salons seraient à disposition des familles et il serait même possible de demander à dormir dans la même chambre que son parent mourant. Chacun travaillerait en harmonie avec le médecin, car tous auraient choisi de travailler dans de tels services. L'institution elle-même occuperait une fonction bienveillante vis-à-vis de ses personnels en leur permettant de continuer à se former, en acceptant les limites qu'une telle clinique impose au quotidien et en favorisant les espaces d'échanges et de partage (Abiven, 1976). Force est de constater que, sorti des services spécialisés dans l'accompagnement de fin de vie, la proximité au mourir et à la mort angoisse et impressionne l'ensemble des personnels hospitaliers. « La mort est en effet un tabou absolu, tout particulièrement à l'hôpital. Elle est dans les esprits de tous et dans la bouche de personne. » (Schwering, 2014, p 295). Dans cette fin 1970, Maurice Abiven rêvait pour la France de ce qui avait déjà cours dans certains pays anglo-saxons : les soins palliatifs.

La dialectique médicale est souvent pensée dans la dichotomie du *cure* et du *care*. Le *cure* renvoyant au sens curatif « qui peut faire référence aux traitements et techniques utilisées pour contrer la maladie. ». Le *care* « fait référence à la sollicitude, au souci de l'autre. Cette distinction entre le *cure* et le *care* est née des avancées et des résultats thérapeutiques au cours du XXe siècle liés à une médecine fondée sur les sciences fondamentales. » (Chemrouk, 2021, p 14). Cette distinction concerne les postures professionnelles ainsi que l'investissement de la technicité permettant ou protégeant de l'entrée dans la relation à l'autre malade. La réalité, bien évidemment plus complexe, ne permet pas d'opérer une distinction franche entre ces deux dimensions de la rencontre et du soin. François Laplantine mobilise deux modèles nous permettant de mieux comprendre les fondements épistémologiques de ces médecines plurielles.

Deux modèles pour une même médecine.

Le premier, que François Laplantine nomme le **modèle ontologique**, concerne la médecine dite savante et occidentale. Cette médecine place la maladie et sa symptomatologie au cœur de la démarche scientifique. C'est une médecine rationnelle et systématique qui tend à séparer l'âme du corps. L'anatomie et la découverte des microbes ou la pharmacologie, sont les principales voies d'exploration et de développements de notre médecine contemporaine.

Trois dimensions imbriquées composent cette médecine ontologique :

- **La médecine des espèces**, basée sur une méthodologie proche de la botanique. Elle vise selon un fondement épistémologique de référence à « répertorier de façon exhaustive les troubles mentaux, les pathologies organiques ou affections et à les classer dans une nosographie spécifique. » (Laplantine, p 53).
- **La médecine des lésions** vise à répertorier les atteintes organiques et morbides. Cette démarche montre que « chaque altération fonctionnelle qui se traduit par une expression symptomatique, correspond nécessairement à une affection organique. » (Laplantine, p 57).

La médecine des lésions affirme qu'il n'y a pas d'étiologie dont l'organicisme et l'anatomie ne peuvent rendre compte.

- **La médecine des spécificités** est une pensée médicale très active. Elle établit que les types de maladies provoquent certaines lésions spécifiques. Ainsi, lors de la pandémie de SARS-COV-2 un certain nombre de patients présentaient des lésions cutanées typiques de l'affection, ce qui permettait de poser un diagnostic différentiel. Il est donc possible de distinguer pour un même symptôme des étiologies différentes. Ce modèle thérapeutique consiste à restituer ce qui est perdu ou à le combattre en faisant sortir du corps ou de la psyché ce qui est en trop. C'est, par exemple, le projet de la chimiothérapie.

Le lecteur aura compris que ces paradigmes forment les piliers de notre médecine allopathique contemporaine. Ils interrogent les pathologies et leurs symptômes sans pour autant toujours considérer le sujet porteur de la maladie. Ce modèle isole et objective les troubles et affections afin que le praticien envisage une stratégie thérapeutique scientifiquement validée. Cependant il y a un revers de cette hyper « ontologisation », plus le regard est porté sur la maladie, sur ses causes et manifestations, moins il y a de place pour une attention au sensible et à la prise en compte des expressions singulières du sujet.

La **médecine relationnelle** participe de cette deuxième famille du soin. Dans son modèle de compréhension des maladies, elle intègre une sémiologie fondée sur le regard clinique, un flou lié à une lecture des pathologies humorales et la possibilité de maintenir une complexité des schémas fonctionnalistes.

Le **modèle fonctionnel ou relationnel** n'est pas pensé en termes d'attaque ou de contraintes d'éléments pathogènes tels que les microbes ou virus qui affecteraient un organisme dans son ensemble et lui infligeraient des lésions qu'il faudrait alors réparer par une pharmacopée ad-hoc. Le paradigme est plutôt celui de l'harmonie ou du déséquilibre du sujet dans son environnement ou des organes dans leur appartenance à un ensemble plus vaste que seraient le corps et son bon fonctionnement. « Aussi, quelle que soit la diversité des systèmes de représentations relevant de ce modèle (et qui sont susceptibles de s'actualiser en de nombreuses variantes composant chacune plusieurs cas de figure), à une compréhension lésionnelle se substitue une compréhension fonctionnelle, à une compréhension substantialiste, une compréhension relationnelle et à la notion d'espace enfin, celle de temporalité. » (Laplantine, p 63).

Selon cette perspective la maladie serait donc à envisager comme le symptôme de la rupture d'équilibre entre l'homme et lui-même. Déjà, la conception hippocratique de la bonne santé impliquait qu'il y ait un équilibre des « humeurs » permettant ainsi de maintenir cette belle harmonie. La production en excès d'une de ces quatre humeurs (sang, phlegme, bile noire, bile jaune) impliquait inéluctablement un déséquilibre et ainsi l'entrée dans une pathologie. La maladie concerne donc des déséquilibres internes, affectant l'harmonie du sujet mais aussi un déséquilibre externe, forme de rupture avec l'environnement social.

Ces deux médecines se croisent dans les nouvelles thérapeutiques adaptées et spécifiques pour chaque patient : les thérapies adjuvantes et l'immunothérapie. Les médecines ontologiques et relationnelles participent également des fondamentaux de ce que nous nommons les soins palliatifs. « Les soins palliatifs, conformément à l'éthique médicale, naissent de l'aveu d'impuissance à guérir, du consentement de la finitude humaine, de l'humilité devant le tragique de la mort. Cette impuissance acceptée et assumée est la condition d'une nouvelle puissance, celle d'offrir à la fin de vie les conditions d'un accomplissement et le réconfort d'un accompagnement. » (Ricot cité par Pierron, 2016, p 42). C'est à partir de cet impératif de considération et d'accompagnement que naissent, dans le courant des années 1970 en France, les soins palliatifs tels que nous les connaissons.

CHAPITRE 8

Mourir en France et le développement des soins palliatifs.

« Je suis venu comme témoin, pour que notre société soit désormais inspirée par la leçon et la philosophie des soins palliatifs et que, dans chaque foyer, on sache approcher la mort autrement ».

François Mitterrand

Allocution d'ouverture lors du premier congrès de la SFAP - Octobre 1990.

Les enjeux contemporains concernant la fin de vie en France.

Au 1er janvier 2022, la France compte 67,8 millions d'habitants, soit 0,3 % de plus qu'en 2021. L'Insee indique qu'entre 2014 et 2019, la population a augmenté en moyenne de 0,4 % par an. La croissance démographique française se poursuit encore en 2022 mais sa population continue de vieillir. La part des personnes âgées de 75 ans et plus a doublé au cours de ces 30 dernières années, passant de 3,7 à 6,7 millions entre 1992 et 2022. Cette tendance devrait se poursuivre dans les années à venir et ce jusqu'en 2070 environ.

Le nombre de décès a augmenté de près de 20 % au cours de ces 30 dernières années, ce qui représente près de 100 000 personnes en plus à accompagner en fin de vie. Aujourd'hui, près de 70 % des décès concernent les personnes âgées de 75 ans et plus. **Les besoins d'accompagnement de la fin de vie sont donc très largement en augmentation.** Les parcours de fin de vie évoluent également : les personnes vivent de plus en plus âgées, avec des pathologies multiples. Les fins de vie sont donc aussi hétérogènes, de nombreuses trajectoires co-existent, en fonction des pathologies des patients. Les lieux de fin de vie sont également pluriels. **Malgré un souhait de la population de finir ses jours à domicile, 53 % des Français décèdent à l'hôpital.** Cependant, on constate qu'un nombre croissant de Français décèdent aussi à domicile, entendu comme des décès survenant à la maison, en EHPAD, sans oublier les autres structures de prise en charge sociales et médico-sociales.

Conscients de ces évolutions, les pouvoirs publics agissent pour faire évoluer l'offre en soins de la fin de vie afin qu'elle soit effective quel que soit le lieu de la fin de vie. C'est ainsi qu'un 5e plan de développement des soins palliatifs a été lancé en 2021, afin de poursuivre le renforcement des structures d'accompagnement et d'adapter l'offre aux besoins multiples de la fin de vie.¹⁷ (Sources Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France, 2023).

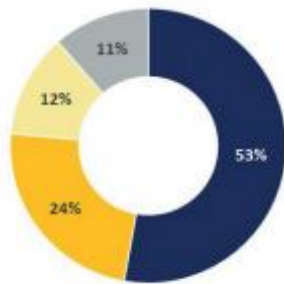
¹⁷ Nous aborderons cet aspect dans de prochains développements.

Où meurent les Français ?¹⁸

Graphiques et statistiques proviennent de l'ATLAS des soins palliatifs et de la fin de vie en France, Troisième Édition, 2023, disponible sur le site du Ministère de la Santé et de la prévention.

Pourcentages généraux de la répartition des lieux où meurent les Français incluant les territoires d'outre-mer.

France entière

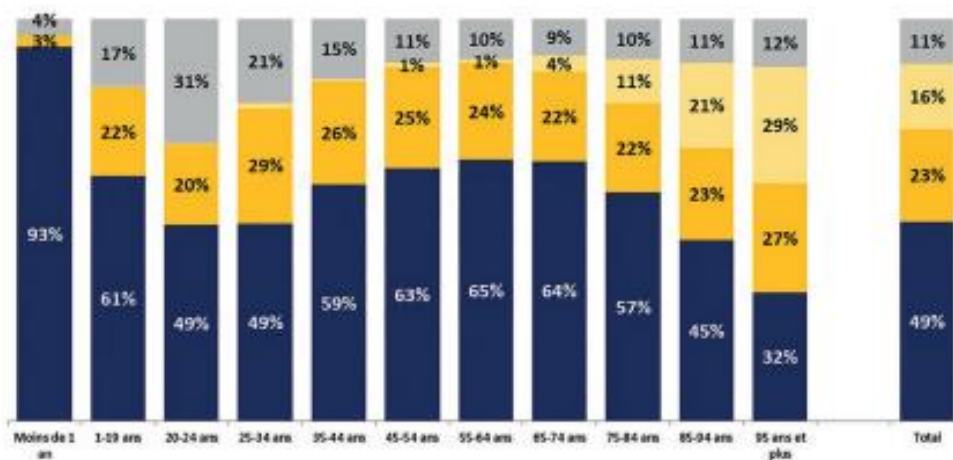


(1) L'item « Autre » regroupe les items « Autre », « Voie publique » et « Non déclaré »
 Champ : France métropolitaine et DROM.

Source : Insee, 2019.

NB : Les résultats étant arrondis à l'unité, le total peut être différent de 100 %.

Graphique de la répartition des lieux où meurent les Français selon leur âge.



Lecture : Parmi les personnes âgées de 45 à 54 ans décédées en 2019, 63 % des femmes sont décédées à l'hôpital contre 47 % des hommes.

Champ : France métropolitaine et DROM.

Source : Insee, 2019.

NB : Les résultats étant arrondis à l'unité, le total peut être différent de 100 %.

Considérant ces quelques aspects épidémiologiques, quelle est l'histoire et l'évolution des soins palliatifs en France ? Sur quels principes et dans quel cadre l'offre de soins palliatif se développe-t-elle sur le territoire national ?

¹⁸ Nous n'avons pas intégré les données relatives aux territoires d'outre-mer. Remarquons cependant que la part concernant la mort au domicile est plus importante que dans la France métropolitaine, 43% de décès à domicile dans ces territoires, contre 23% en France métropolitaine.

Les soins palliatifs : histoire et législation.

La définition des soins palliatifs évolue selon les époques et les contextes.

La première définition de 1990 pour l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé):

« Les soins palliatifs sont des soins actifs, complets, donnés aux malades dont l'affection ne répond pas au traitement curatif. La lutte contre la douleur et d'autres symptômes et la prise en considération des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels, sont primordiales. Le but des soins palliatifs est d'obtenir la meilleure qualité de vie possible pour les malades et leur famille. De nombreux éléments des soins palliatifs sont également applicables au début de l'évolution de la maladie, en association avec un traitement anticancéreux. Les soins palliatifs affirment la vie et considèrent la mort comme un processus normal, ne hâtent ni ne retardent la mort, procurent un soulagement de la douleur et des autres symptômes pénibles, intègrent les aspects psychologiques et spirituels dans les soins aux malades, offrent un système de soutien pour aider les malades à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil. »

Deuxième définition de 2002 pour l'OMS :

« Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés. Les soins palliatifs procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, n'entendent ni accélérer ni repousser la mort, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients, proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil, utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil, peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie, sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge. »

Les principales différences entre ces deux définitions résident dans les intentions, plus actives dans celle de 2002. La première définition s'inscrit encore dans la dichotomie soins curatifs ou accompagnement palliatif. Ces évolutions sont en partie dues à l'histoire des soins palliatifs sur notre territoire.

D'où vient l'expression soins palliatifs ?

Nous devons cette locution au médecin Canadien Balfour Mount, fondateur d'une structure de soins palliatifs au *Royal Victoria Hospital* de Montréal qui a préféré cette expression à celle communément employée dans la terminologie anglo-saxonne des années 1970 : « mouvement des hospices ». Trop connotée sur le plan religieux, cette expression a progressivement été abandonnée au profit de celle que nous employons aujourd'hui et désignant historiquement « une unité en milieu hospitalier chargée d'accueillir les personnes dont l'espoir de guérison n'est plus l'horizon. « Soins palliatifs » est une expression mieux adaptée que celle « d'hospice » en usage dans le monde anglo-saxon mais affecté dans la langue française d'une connotation plutôt négative. » (Ricot, 2016, p 53).

Quelques éléments d'histoire.

Les quelques pionniers¹⁹ dans ce milieu des années 60/70 souhaitaient mettre fin à des situations vécues comme intolérables : « l'abandon des malades, au motif qu'on ne pouvait plus les guérir ; l'excès de médicalisation, conduisant à l'acharnement thérapeutique ; les souffrances non soulagées ; la mort qu'on administrait, le plus souvent clandestinement, à l'aide de cocktails lytiques ; la découverte des fins de vie pénibles des malades atteints du SIDA. » (Ibid. p 51). Il fallait maintenant imaginer des lieux d'accueil différents inscrits dans de nouvelles pratiques de soins permettant aux personnes mourantes de vivre et de mourir dans des conditions dignes et entourées de leurs proches. Cette dynamique d'accueil et d'accompagnement imposait pour les professionnels d'adhérer pleinement à ces nouvelles pratiques médicales. En ce sens, les soins palliatifs sont une pratique singulière du soin et de la relation à l'autre vulnérable ainsi qu'une éthique. Cette approche médicale impose une approche holistique de la personne malade afin de lui permettre la meilleure qualité de vie possible dans un contexte difficile. Cette approche, qui propose de considérer la personne dans sa globalité et qui la positionne au centre de la démarche de soins, semble novatrice et prend le contrepied de l'organisation des soins déjà décrite par Maurice Abiven dans le milieu des années 1970.

La mort n'est plus considérée comme un échec du savoir médical, mais plutôt comme une évolution « normale » et inéluctable d'une maladie incurable. Contrairement à d'autres services, « les soins palliatifs sont spécifiques en ceci que la thématique éternelle de la mortalité résonne de toute part. » (Pierron, 2016, p 45).

Les milieux associatif, militant et scientifique prendront part à l'implantation d'une culture palliative dans le monde médical et dans la société civile. Nous ne citons ici que les organisations historiques.

¹⁹ Nous pensons à Patrick Vespieren, Jésuite qui donna l'impulsion aux soins palliatifs ; Cicely Saunders, infirmière au Saint Christopher Hospice de Londres qui, par ses interventions, a ouvert la voie à de nombreuses réflexions pratiques ; Maurice Abiven ; Marie de Hennezel, psychologue dans la première unité de soins palliatifs qui, par ses écrits et interventions, montrera l'importance de l'accompagnement psychologique ; Michèle Salamagne qui a ouvert la première consultation de soins palliatifs à la Croix Saint-Simon ; et bien d'autres encore, connus ou anonymes.

Associations de diffusion des soins palliatifs.

- 1980 : Création de l'ADMD (Association du Droit à Mourir dans la Dignité).
- 1983 : Création de l'association JALMALV (Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie).
- 1984 : Création de l'association ASP (Association des Soins Palliatifs).
- 1989 : Création de la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs).

L'impulsion d'une dynamique palliative sur l'ensemble du territoire est amorcée grâce à la « **Circulaire Laroque** » du **26 Aout 1986** qui nomme, organise et structure les soins à apporter aux patients. Dès 1990, la SFAP prend une part active aux travaux du Dr Henri Delbecque, auteur du rapport sur le développement des soins palliatifs demandé par le ministère de la santé. À cette occasion, la SFAP propose d'établir des "normes planchers" pour accorder l'appellation d'unité ou de centre de soins palliatifs. L'association prône également la formation aux soins palliatifs dans les écoles de soignants et en faculté de médecine, ainsi que la reconnaissance du temps de coordination au sein des équipes de soins. Demandé par le ministre de la Santé Claude Evin, ce rapport sera finalement publié en 1993.

Les quatre lois structurant les soins palliatifs tels que nous les connaissons :

Quatre lois se succèdent des années 1990 jusqu'au début des années 2000 :

- **La loi du 9 juin 1999** vise à garantir le droit et l'accès aux soins palliatifs sur le territoire.
- **La loi du 4 mars 2002** relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Cette loi impose qu'aucun acte médical ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne.
- **La loi du 22 avril 2005** relative aux droits des malades en fin de vie. Cette loi, dite Léonetti (nom du rapporteur de la loi), introduit l'interdiction de l'obstination déraisonnable. Tout patient a le droit de considérer qu'un traitement constitue une obstination déraisonnable et peut donc le refuser. Cette possibilité de refus est adossée à la notion de patient éclairé, c'est-à-dire de patient informé par le corps médical pour être en mesure de prendre une décision le concernant de façon « libre et éclairée ».
- **La loi du 2 février 2016** (Loi Claeys-Léonetti) crée de nouveaux droits en faveur des personnes malades et des personnes en fin de vie. Cette loi clarifie entre autres l'usage de l'utilisation de la sédation profonde et continue jusqu'au décès, en phase terminale. Dans son article 1111-11 cette loi propose également que toute personne majeure puisse rédiger ses directives anticipées pour le cas où elle serait hors d'état d'exprimer sa volonté. « Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale. ».

La prise en charge palliative de la fin de vie est aujourd'hui une mission à part entière à intégrer dans le parcours de soins de toute personne malade ou résident en établissement social ou médico-social. Lors de prochains développements, nous aborderons les spécificités du déploiement des soins palliatifs au domicile.

Les cinq grands principes éthiques des soins palliatifs à la française.

Dans l'organisation des parcours et l'essentiel de la démarche palliative, la HAS (Haute Autorité de santé) rappelle que :

« La démarche palliative est une façon d'aborder les situations de fin de vie de façon anticipée : accorder une place aux questions éthiques, à l'accompagnement psychologique, aux soins de confort, au juste soin, repérer précocement les besoins en termes de soins palliatifs des « personnes approchant de leur fin de vie ». Elle facilite le passage progressif à des soins palliatifs lorsque le traitement spécifique de la maladie atteint ses limites. La démarche palliative fait partie de la prise en charge globale du patient.

Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés par une équipe multidisciplinaire, dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive, en phase avancée, d'évolution fatale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche.

La perspective est d'inclure les soins palliatifs aux traitements spécifiques de la maladie. Elle vise également le développement d'une « culture » ou « démarche » palliative qui a pour vocation l'intégration d'une compétence en soins palliatifs dans toute pratique clinique, afin d'éviter l'enfermement dans une activité spécialisée. Une des compétences fondamentales de la démarche palliative est la capacité de repérer précocement les besoins en termes de soins palliatifs chez les « personnes approchant de la fin de leur vie. » (HAS, 2016).

Les cinq principes éthiques sont :

1. **Le refus de l'obstination déraisonnable** : Ce principe est inscrit dans la loi de 2005. « Ce n'est pas la vie qui doit être préservée, organe par organe, c'est la personne humaine. » (Ricot, 2016, p 54).
2. **Le soulagement de la douleur** qui correspond à un enjeu majeur dans l'émergence des soins palliatifs dans les années 1970 et qui est intégré à la loi de 2005. Ce principe s'oppose à toute forme de médecine qui négligerait le soulagement des patients au profit du seul maintien de la vie.
3. **L'accompagnement et le devoir de fraternité** concerne l'obligation d'une présence médicale, humaine, bienveillante et attentive au chevet du malade. Cette présence humaine, qui s'inscrit dans une phénoménologie de l'accompagnement, implique de s'inscrire dans l'authenticité d'un être-là. (Pierron, 2010).
4. **Le respect de la liberté**, inscrit également dans la loi, admet que, malgré les entraves et nouvelles impossibilités liées à l'évolution de sa pathologie, le patient continue à jouir de sa liberté de conscience, de choix et d'action. Cette liberté est adossée à la nécessité des médecins d'informer les patients pour qu'ils puissent prendre leurs décisions de façon libre et éclairée. Dans la loi de 2005, en cas d'impossibilité à communiquer, le législateur a prévu de pouvoir nommer une personne de confiance à même de restituer la volonté de la personne malade concernant les traitements, les interventions médicales et/ou la manière dont elle souhaite mourir.

5. **L'interdit de l'homicide** intègre l'expression de la liberté des soignants et la ligne à ne pas dépasser. Cet interdit garantit à la fois la liberté des malades contre toute tentation de s'inscrire dans des démarches d'aide active à mourir en n'imposant pas aux personnels soignants de provoquer la mort délibérément.

« Ainsi les soins palliatifs ont le mérite de restituer à la médecine sa vocation première : soigner, soulager, et pas seulement guérir, en témoignant devant le corps social tout entier des principes éthiques de la solidarité, principes qui sont indispensables pour ne pas tomber dans une société excluant les personnes vulnérables et confondant autonomie avec performance. » (Ricot, 2016, p 57).

Les structures palliatives.

Il existe actuellement de nombreuses structures réparties sur l'ensemble du territoire répondant à des niveaux différents de complexité d'accompagnement et d'expertise. Bien que leur répartition puisse faire débat, ces structures créent un maillage sur le territoire.

Les structures de soins palliatifs.

L'ensemble de ces organisations ou dispositifs sont en capacité d'accomplir des démarches palliatives adaptées en adéquation avec le niveau de complexité des situations rencontrées.

- Les **L.I.S.P.** (Lits Identifiés de Soins Palliatifs) sont des lits intégrés dans certains services hospitaliers, le plus souvent en service d'oncologie ou de S.S.R. (Soins de Suite et de Réadaptation). Ces lits n'ont pas pour vocation d'accueillir l'ensemble des patients en situation palliative mais, par leur présence, leur occupation, et leur valorisation financière, ils permettent aux équipes de bénéficier parfois d'un renfort de personnel.
- Les établissements **d'H.A.D.** (Hospitalisation À Domicile) sont des structures d'hospitalisation à temps complet et coordonnées. Elles ont la compétence technique nécessaire pour assurer des prises en charge palliatives à domicile. Les équipes pluriprofessionnelles des H.A.D. peuvent faire appel à des équipes mobiles d'appui en cas de besoin ou d'expertise nouvelle.
- Les **U.S.P.** (Unités de Soins Palliatifs) sont des services hospitaliers spécialisés et entièrement dédiés à la pratique des soins palliatifs. Ces unités bénéficient d'équipes, d'équipements et sont organisées pour accueillir les situations les plus complexes.

Les structures d'appui en expertise palliative.

- Les **E.M.S.P.** (Équipes Mobiles de Soins Palliatifs), composées de plusieurs professionnels : médecin, infirmière, psychologue, assistante de service social, interviennent à la demande des personnels afin d'apporter un soutien. Trois piliers organisent les missions de ces équipes. Le premier, en direction des patients et des familles, concerne les activités de soins et d'accompagnement. Le deuxième, dirigé vers les équipes soignantes impliquées dans l'accompagnement et le suivi de patients en situation palliative, implique d'obtenir un regard différent et une expertise. Enfin, le troisième pilier implique pour les EMSP d'organiser des formations et de permettre la diffusion sur un territoire des soins palliatifs et de ses principes structurants.

- **L'E.R.R.S.P.P.** (Équipe Ressource Régionale en Soins Palliatifs Pédiatriques) est une équipe multidisciplinaire et interprofessionnelle qui a un rôle de conseil et de soutien auprès des équipes et des professionnels de soins, à qui elle apporte son expertise en matière de prise en charge palliative des nouveau-nés, enfants et adolescents et de leurs proches, ainsi qu'en matière de gestion des symptômes.
- **Les R.S.S.P.** (Réseaux de Santé en Soins Palliatifs) sont des plateformes de coordination destinées à faciliter la prise en charge et le suivi des patients atteints de maladie grave, dégénérative et incurable à domicile. « Ces réseaux ont notamment pour mission d'évaluer les besoins à domicile, d'organiser les liens entre la ville et l'hôpital, et d'assurer un rôle de conseil et de soutien aux professionnels lorsque la complexité d'une situation s'accroît. Comme les équipes mobiles, les réseaux ont une mission de formation en direction des acteurs de santé. » (Morin, L., Aubry, R., 2015, p 135).

Les structures de coordination territoriales.

- **Le D.A.C.** (Dispositif d'Appui à la Coordination) est un dispositif d'information créé en 2022 pour répondre à un besoin d'information des populations ainsi qu'au besoin des professionnels de santé ou médico-sociaux dans l'accompagnement des malades en situation complexe.

Répartition des lits de soins palliatifs en France en 2021.

Fin 2021, la France comptait 7 546 lits hospitaliers en soins palliatifs. Un quart d'entre eux sont dans des USP, les autres sont des LISP. Au total, cela représente **11,1 lits de soins palliatifs pour 100 000 habitants.** Fin 2021, l'ensemble des départements français disposait de structures hospitalières dédiées à la prise en charge palliative

Sur ces lits, **1980 se trouvaient dans une des 171 unités spécialisées en soins palliatifs.** Le reste, soit 5566 lits, étaient répartis dans 904 établissements de soins. On comptait également 420 équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP), capables d'intervenir au domicile des patients. 17 % des interventions des EMSP sont réalisées en dehors de l'hôpital (domicile, EHPAD, etc.), soit 8 % de plus depuis 2013.

Ces dernières années, le nombre de lits a augmenté sous l'effet des différents plans annoncés par les gouvernements successifs. Sur la période 2017-2021, le nombre de lits en unités spécialisées a augmenté de 11,5% (+200), et celui de lits en établissements de soins a augmenté de 7,2% (+372).

Fin 2021, la France comptait 23 ERRSPP.

En 2021, la France disposait de : **34 places d'HAD pour 100 000 habitants** dans 209 établissements d'HAD répartis sur l'ensemble du territoire. (Source FNEHAD).

Répartition des séjours selon les structures d'accueil.

Prise en charge en USP en 2019.

43 157 séjours ont été effectués en USP, dont 13 % en SSR. En moyenne, les séjours ont duré 17,4 jours. Au total, 37 189 patients ont été pris en charge. Ils étaient en moyenne âgés de 72,7 ans. Un patient sur dix a fait plusieurs séjours. Quatre patients sur cinq sont décédés au cours du séjour en USP.

Prise en charge en LISP en 2019.

138 227 séjours ont été effectués en LISP, dont 11 % en SSR. En moyenne, les séjours ont duré 14,7 jours. Au total, 114 231 patients ont été pris en charge. Ils étaient en moyenne âgés de 71,9 ans. 14 % des patients ont fait plusieurs séjours. 45 % sont décédés au cours du séjour en LISP.

Prise en charge en HAD en 2019.

27 513 patients sont décédés en HAD, soit 5 % de l'ensemble des décès. Ces patients sont en moyenne décédés à l'âge de 80 ans (plus de 2/3 étaient âgés de 75 ans et plus). La durée moyenne du séjour de décès était de 30,6 jours. 89 % des patients ont reçu des soins palliatifs lors de leur séjour de décès. Deux patients sur trois étaient pris en charge à leur domicile et un sur trois en EHPAD.

Données spécifiques de la région et du département de l'étude.



L'étude a eu lieu dans la région Grand Est.

En 2022 cette région comportait :

- 5 542 094 habitants
- Densité de population : 96 habitants/Km carré
- Les habitants de 75 ans et plus représentent 10% de la population

Concernant la mortalité des habitants :

- Le nombre de décès est de 53 323 morts pour l'année 2022.
- Les personnes de 75 ans et plus représentent 68% des décès.
- 29% des décès sont dus à un cancer.
- 24% des décès sont dus à des maladies cardiovasculaires.

L'offre sanitaire sur ce territoire :

- Lits en MCO : 20310
- Lits en SSR : 8954
- Lits d'USLD : 2927
- Capacité d'accueil en SSIAD : 9498 patients
- Capacité d'accueil en HAD : 1703 patients
- Capacité d'accueil en EHPAD : 51 813 personnes

Quelques chiffres clés pour le département de l'étude.

Nombre d'habitants en 2019	173 041
Nombre de décès pour l'année 2019	2137
Nombre de décès pour 1000 habitants	Entre 11 et 12.5
Part de décès par cancer	28%
Part de décès par maladie cardiovasculaire	24%
Indice de désavantage social (données de 2015)	Quintile 5 – très désavantagé
Nombre d'USP	0
Nombre de lit d' USP	0
Nombre de LISP	20
Nombre d'établissements disposant de LISP	3
Nombre d'EMSP	3
Nombre d'établissements d'HAD	1
Nombre d'établissements sanitaires Centres Hospitaliers et cliniques (hors psychiatrie)	5 CH 2 CHG 2 CHL 1 CH spécialisé en rééducation fonctionnelle 3 Cliniques

Ce département présente de multiples caractéristiques spécifiques : sa population est âgée et présente un indice de désavantage social élevé dans un contexte local de pénurie médicale, qu'il s'agisse de praticiens libéraux ou en institution. Nous identifions également l'absence de développement de structures de santé spécifiques en soins palliatifs. Seules des équipes de support (EMSP) ont été créées dans les années 2010.

Notons enfin que la part des décès par cancer est de 28% et que les soins dits « curatifs » se déroulent pour la plupart d'entre eux dans les départements voisins, c'est-à-dire à environ 100Km des lieux de vie. Cette spécificité de l'offre de soins implique, lors de l'arrêt des traitements, de devoir également changer d'équipe médicale et soignante de suivi, de lieux de soins et d'habitudes.

Quelques mots sur le 5ème plan « soins palliatifs et accompagnement de fin de vie », 2021-2024.

L'objectif de ce plan, et dans la dynamique déjà engagée dans les quatre plans précédents, est de « garantir à tous les citoyens, sur l'ensemble du territoire et dans tous les lieux de vie, l'accès aux soins palliatifs et à une prise en soin graduée, adaptée et de proximité. ». Doté d'une enveloppe de 170 millions d'Euros sur 4 ans, ce plan vise à développer 15 actions permettant d'augmenter l'offre de soins en ville et en établissement avec comme objectif pour la fin 2024 que tous les départements bénéficient de structures palliatives.

Les trois priorités de ce plan sont :

1. Favoriser l'appropriation des droits en faveur des personnes malades et des personnes en fin de vie. L'objectif affiché concerne la diffusion d'informations claires, fiables et objectives mobilisant à la fois les acteurs de terrain mais également les aidants ainsi que les bénévoles.
2. Conforter l'expertise en soins palliatifs en développant la formation et en soutenant la recherche.
3. Définir des parcours de soins gradués et de proximité en développant l'offre de soins palliatifs, en renforçant la coordination avec la médecine et en garantissant l'accès à l'expertise. L'objectif affiché est que chaque personne puisse bénéficier de soins sur son lieu de vie dans le cadre d'une prise en charge coordonnée. Un outil pour atteindre ces objectifs est la création des DAC. (Données 5^{ème} plan).

Ce plan vise à lutter contre les inégalités sociales en santé qui influent de manière péjorative sur l'espérance de vie, la qualité des soins prodigués, l'accès à certains dispositifs ou certaines prises en charges spécifiques.

Rappelons ici que l'ensemble des données pour ce travail de recherche doctoral a été recueilli dans la région Grand-Est, région particulièrement défavorisée dans l'accès aux soins généraux et aux soins palliatifs. Les populations sont particulièrement touchées par les problématiques de déterminants sociaux et de vulnérabilité.

CHAPITRE 9

Les H.A.D en France : histoire et épidémiologie.

Développement des HAD en France.

Première expérience.

C'est en 1951 que la première expérience d'hospitalisation à domicile est tentée sur l'initiative du Professeur Siguier de l'Hôpital Tenon à Paris, épaulé par deux assistantes sociales. Alors dépassé par le nombre de patients dans son service, il propose d'organiser un suivi médical et social à distance. Remarquons déjà qu'une place centrale est donnée aux enjeux sociaux dans ce type de prise en charge (Com-Ruelle, 1993 ; Sentilhes-Monkan, 2004).

Une première création à la fin des années 1950.

C'est en 1957 qu'est officiellement créée la première HAD de l'AP-HP (Assistance publique des hôpitaux de Paris). L'objectif affiché est le désengorgement des hôpitaux dont les durées moyennes de séjour étaient longues puisque les malades y débutaient bien souvent leur convalescence. Il fallait donc « extraire du système sanitaire les personnes âgées valides ou semi-valides, de désencombrer les services d'aides des cas sociaux qui demeurent indûment ou prolongent pour des raisons sociales un séjour originellement justifié. » (Bungener, cité par Sentilhes-Monkan, 2004, p 8).

Des préoccupations concernant les soins de confort prodigués aux malades ou le soutien du réseau familial ainsi que des professionnels de santé libéraux étaient au cœur de cette démarche de réintégration du patient à son domicile.

Un an plus tard, le Professeur Denoix de l'Institut Gustave Roussy crée la deuxième structure d'HAD à Puteaux. C'est une association régie par la loi 1901, de statut privé et à but non lucratif. Cette précision nous semble importante, car nous avons une hétérogénéité statutaire des HAD sur l'ensemble du territoire, s'inscrivant pour certains dans un des statuts privés à but lucratif ou non lucratif, des fondations avec des missions de recherche (HAD de la Fondation de la Croix Saint-Simon à Paris) ou encore des HAD privées à but lucratif (HAD-France).

C'est au détour des années 1970 que l'offre de soins coordonnés en HAD se multiplie avec la création de nombreux établissements. Nous passons ainsi de 2 HAD à la fin des années 1960 à 92 en 2003.

Début des années 2000.

Le développement des HAD est tardif, poussif et difficile. En 2001, lors du congrès annuel de la SFAP, Bernard Kouchner, alors Ministre délégué à la Santé, affirmait : « l'HAD est dans notre pays très peu développée. Nous ne disposons que de 68 structures pour un total de 3908 places autorisées, se répartissant de manière inégale sur le territoire. Certains départements ne disposent d'aucune place en HAD. Pourtant, compte tenu des pathologies prises en charges en HAD, la question des soins palliatifs apparaît comme cruciale. On estime d'ailleurs que 30% des personnes prises en charge en HAD le sont au titre des soins palliatifs. Ce mode d'hospitalisation répond incontestablement au souhait

d'un grand nombre de personnes malades. C'est pourquoi je veillerai à ce que l'HAD prenne la part qui lui revient au regard de sa spécificité et des besoins qu'elle a à satisfaire. » (Discours sur le site de la SFAP).

Plusieurs décisions politiques sont alors prises suite à l'allocution du Ministre de la Santé. Tout d'abord, l'ordonnance de simplification du 4 septembre 2003²⁰ est promulguée et supprime l'imputation de l'HAD à la carte sanitaire. Le SROS 3 (Schéma Régional d'Organisation Sanitaire), puis la circulaire du 4 février 2004²¹ rappellent l'objectif de doubler le nombre de structures d'HAD sur les années 2004/2005 grâce à un accompagnement financier de 66 millions d'euros sur cette même période.

Les quatre grandes phases de développement des HAD.

- **De 1967 à 1980** : c'est une première phase qui concerne principalement la structuration de ces nouvelles formes d'accompagnement sur les plans médicaux et administratifs. L'objectif était le désengorgement des services hospitaliers sous une forme d'extension vers la ville.
- **De 1980 à 1992** : le vide juridique persiste pour les HAD, ce qui implique une absence de développement. Ces années sont également marquées par l'instauration d'un budget global pour l'hôpital. Par mesure d'économie, de nombreux lits de court-séjour sont fermés en structure conventionnelle.
- **De 1992 à 2000** : un nouvel intérêt semble naître pour les HAD, accompagné en cela de lois et de décrets qui permettent à ces structures de sortir progressivement du vide juridique dans lequel elles stagnaient depuis les années 1980. Le personnel d'HAD comporte maintenant un médecin coordinateur et un cadre infirmier pour 30 places. L'admission, qui était encore une prérogative du seul médecin hospitalier, peut être également prescrite par un médecin libéral après accord du médecin coordinateur de l'HAD. Le législateur impose aux HAD d'assurer la permanence des soins par un système de garde 24/7 et la mise en place d'équipement permettant de communiquer à distance afin d'assurer une liaison permanente entre les professionnels de santé mais également avec les patients et leur entourage.
- **De 2000 à nos jours** : les progrès sont significatifs, mais les pouvoirs publics constatent toujours un déficit dans le développement des HAD. Ces structures trouvent progressivement leur place et instaurent des coordinations et complémentarités avec les services hospitaliers concernés. Depuis les efforts de 2004, le nombre de structures d'HAD est passé de 92 en 2003 à 293 pour l'année 2019. 19300 patients peuvent être pris en charge simultanément en HAD, ce qui représente environ 5.9% des capacités de prise en charge des hospitalisations complètes.

²⁰ Ordonnance du 4 septembre 2003 et sa circulaire d'application N° DHOS/2003/485 du 13 octobre 2003.

²¹ Circulaire DHOS/O/N°44 du 4 février 2004 est LA circulaire fondamentale permettant l'impulsion d'un développement massif de ces structures sur l'ensemble du territoire national.

Les HAD en 2019.

Après la fermeture de structures d'HAD sur l'ensemble du territoire à partir de 2017, le nombre se stabilise alors que le nombre de journées d'hospitalisation augmente régulièrement. Le nombre de patients pouvant être pris en charge simultanément a augmenté de 3.4% en 2018 et 6.7% en 2019 (sources DRESS, 2021, Note 16, Les établissements d'hospitalisation à domicile).

La répartition des structures reste encore très inégale sur le territoire.

Tableau récapitulatif des capacités et activités des HAD selon leur statut juridique en 2019.

Statut juridique des établissements	Nombre d'établissements	Nombre de patients pouvant être pris en charge simultanément ¹	Nombre de séjours (en milliers)	Nombre de journées de présence (en milliers)	Pour les séjours terminés ² en 2019	
					Durée moyenne (en journées)	Durée moyenne des séjours monoséquences ³ (en journées)
Secteur public	119	4 569	66,6	1 461	23	15
CHR	13	1 336	29,6	462	16	10
CH (et autres)	106	3 233	37,0	999	29	20
Secteur privé à but non lucratif	116	11 127	126,9	3 473	29	21
CLCC	3	231	8,1	85	11	8
Structure associative d'HAD	92	9 436	104,2	2 983	30	22
Autres	21	1 460	14,6	405	29	20
Secteur privé à but lucratif	58	3 601	29,0	1 054	38	25
Ensemble	293	19 297	222,4	5 988	28	20

CHR : centre hospitalier régional ; CH : centre hospitalier ; CLCC : centre de lutte contre le cancer ; HAD : hospitalisation à domicile.

1. Le nombre de patients pouvant être pris en charge simultanément par les établissements d'HAD reflète leur capacité de prise en charge. Le terme « places », utilisé auparavant, a été abandonné pour éviter la confusion avec les places des services d'hospitalisation conventionnelle.

2. Environ 207 000 séjours terminés en 2019, soit 93 % des séjours d'HAD.

3. Environ 152 000 séjours terminés et monoséquences (c'est-à-dire constitués d'un seul mode de prise en charge) en 2019, soit 68 % des séjours d'HAD.

Les types de prise en charge.

Jusqu'ici encore peu développée, l'activité des HAD progresse en EHPAD avec une augmentation de 11% pour l'année 2019 (Sources le baromètre N° 12 Mai 2020 de la FNEHAD).

Les principaux contributeurs d'activité selon le baromètre sont les pansements complexes, 26% de l'activité, les soins palliatifs arrivent deuxième position avec 24% de l'activité. Les soins de nursing lourd représentent 16% de l'activité, la nutrition entérale 15% et la prise en charge de la douleur représente 12%. Ces secteurs sont en réelle augmentation. Ainsi, la prise en charge de la douleur a augmenté de 23% par rapport à l'année 2018, tout comme la nutrition entérale, qui progresse de 16% et les activités de nursing lourd avec une augmentation de 13%.

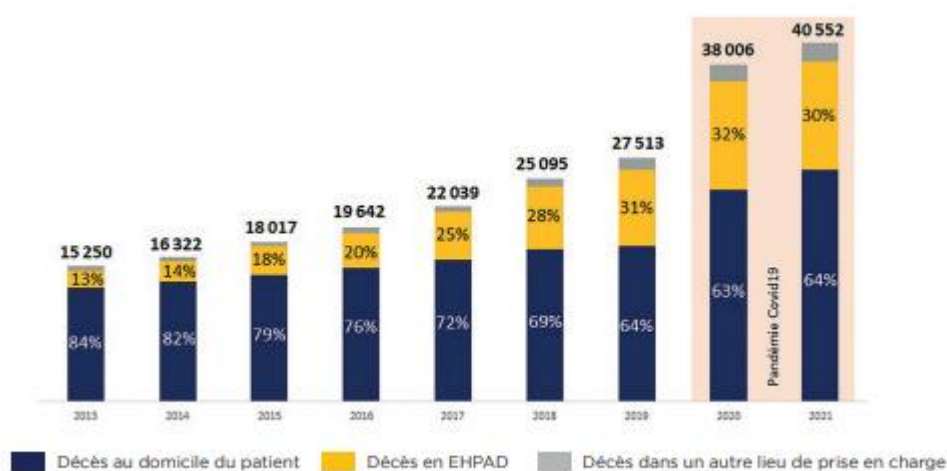
Les prises en charge palliatives ont augmenté de 6% entre 2018 et 2019, passant de 275 037 patients en 2018 à 291 499 en 2019. Le nombre de journées augmente, passant de 1 293 101 en 2018 à 1 389 374 en 2019, soit une évolution de 7.4%.

Ces chiffres stagnent pour la région Champagne-Ardenne, causés sans doute, d'une part, par une diminution constante de ses habitants et, d'autre part, par la nécessité de trouver des structures de soins anticancéreux ou des structures d'accueil palliatif hors des départements concernés.

Evolution du nombre de décès en HAD.

Près d'un tiers de l'activité totale réalisée en HAD concerne une prise en charge palliative, soit 1,9 millions de journées. 58 524 séjours de soins palliatifs ont été effectués, soit un quart des séjours en HAD (+ 50 % depuis 2013). Près de la moitié de ces séjours se terminent par un décès. 45 378 patients ont bénéficié de soins palliatifs en HAD (+ 60 % depuis 2013).

Évolution du nombre de décès en HAD selon le lieu de prise en charge entre 2013 et 2021

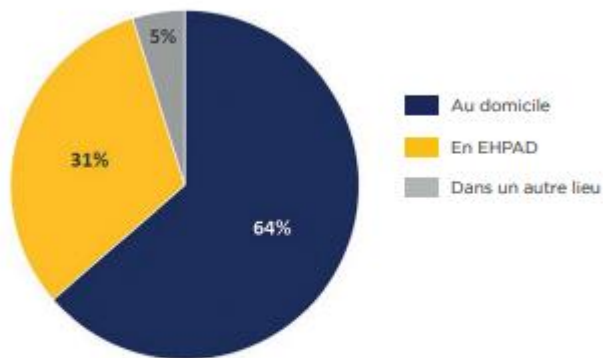


Lecture: En 2019, 27 513 personnes sont décédées en HAD.

Champ: France métropolitaine et DROM hors Mayotte.

Sources: ATIH, PMSI 2013 à 2021.

Répartition des lieux de prise en charge par l'HAD lors des séjours de décès en 2019.



Lecture: En 2019, 64 % décès lors d'une prise en HAD ont eu lieu à domicile.
Champ: France métropolitaine et DROM hors Mayotte.
Sources: ATIH, PMSI 2019.

Les HAD privées ou publiques sont devenues des acteurs de santé incontournables dans les schémas locaux de prise en charge et d'accompagnement des patients en situations palliatives ou devant bénéficier de prises en charges complexes et coordonnées jusqu'au décès.

Déroulement d'une hospitalisation à domicile.

Rappelons encore que l'organisation des structures d'HAD demeure très hétérogène sur notre territoire. Nous exposons ici une organisation type vécue en tant que professionnel de terrain, également décrite dans le rapport de la Cour des Comptes « *Hospitalisation à domicile, évolutions récentes* » datant de décembre 2015.

L'admission.

L'admission en HAD peut être demandée par le médecin traitant ou un médecin hospitalier. Une première évaluation médicale, infirmière et sociale est effectuée à cette occasion. Cette évaluation est le plus souvent réalisée par une infirmière de liaison, dont la fonction principale est de nouer des collaborations entre les établissements hospitaliers avec hébergement, les partenaires institutionnels et les professionnels de santé libéraux. Le patient et son entourage peuvent être rencontrés à domicile ou en service hospitalier. Comme lors d'hospitalisations conventionnelles, les services administratifs de l'HAD se chargent de l'ensemble des formalités auprès de l'assurance maladie et des mutuelles. (Les critères d'évaluation exposés concernent spécifiquement l'HAD dans laquelle nous avons exercé et dans laquelle ont eu lieu les recrutements des participants à l'étude).

Modalités d'accueil.

Le médecin coordinateur de l'HAD se met en relation avec le médecin traitant afin d'établir un projet thérapeutique coordonné entre les différents acteurs. Les matériels de soins (lit médicalisé, potence, mobiliers spécifiques) sont pris en charge par l'HAD qui en assure, avec les prestataires de service, la livraison, l'installation, les modifications et réparations éventuelles. Le dossier de suivi du patient est mis en place au domicile ainsi que les modalités d'organisation très concrètes : installation de boîte à clef ou double de clés, numéros d'urgence.

La mise en place des soins.

Il est convenu que cette mise en place se déploie sur une à deux semaines avant de trouver le rythme idéal dans les organisations quotidiennes. Les personnels soignants interviennent selon le protocole défini lors des réunions de coordination hebdomadaires. Le nombre de passages est déterminé par la pathologie, le niveau de dépendance du patient ainsi que par les caractéristiques de son environnement social et familial. Selon les besoins identifiés, les interventions d'autres professionnels peuvent être planifiées : kinésithérapeutes, orthophonistes, psychologues ou EMSP. Certains examens complémentaires ponctuels ou réguliers, tout comme les honoraires des professionnels de santé libéraux ou les transports, sont organisés et pris en charge par l'HAD. Médicaments et matériels sont pris en charge par l'HAD dans le cadre d'accords préalables avec les prestataires privés ou l'assurance maladie. La gestion des déchets médicaux, leur condition de stockage et certains consommables (tubulures, alimentation, champs, oxygène) sont également assumés par l'HAD.

En cas d'urgence.

L'HAD doit rester joignable 24/7 sur un numéro spécifique transmis à tout nouveau patient. Selon les cas, le recours aux services d'urgences est envisageable tout comme celui au médecin traitant. Leurs interventions sont coordonnées avec le médecin de garde et l'infirmière de l'HAD. Il arrive souvent qu'un personnel de l'HAD accompagne ou rejoigne un patient admis aux urgences.

La durée du suivi.

Des réévaluations régulières concernant l'état du patient, l'évolution de ses besoins et de ses traitements sont établies en réunion pluriprofessionnelle. La sortie d'hospitalisation est prononcée par le médecin de coordination après évaluation de la situation médicale et sociale du patient. Un accord tripartite est ensuite prononcé entre la structure d'HAD, le patient et son médecin traitant.

Dans 57% des cas, le patient reste à domicile après la fin de ses traitements, dans 33% des cas il est réhospitalisé dans un établissement avec hébergement et dans 10% des cas le patient meurt à domicile dans le cadre de son hospitalisation en HAD. (Données ATIH 2014). Après la mort du patient, l'HAD se charge de l'évacuation de l'ensemble des matériels médicaux, des consommables et des déchets.

Après l'hospitalisation en HAD.

Un relai est toujours travaillé avec le médecin traitant ou le médecin hospitalier dans le cas où le patient reste à domicile après arrêt des traitements. En cas de sortie simple, sans poursuite de traitement, l'HAD s'occupe de la gestion des documents administratifs, des matériels et de l'évacuation des déchets et des stocks. Le relai est effectué lors d'une poursuite de traitements par d'autres structures : SSIAD ou acteurs de santé libéraux. Le patient peut être également réadmis dans un service hospitalier connu, principalement dans le cadre de suivis en cancérologie.

Patients et familles sont informés de leurs droits et restent les acteurs centraux pour l'ensemble des traitements et des décisions à prendre. Lors de chaque entrée, il est demandé au patient de désigner une personne de confiance et d'écrire ses directives anticipées. Comme pour des hospitalisations classiques, un patient peut interrompre son séjour en HAD contre avis médical.

Tableau récapitulatif des items évalués par l'infirmière HAD.

Evaluation médico-sociale avant hospitalisation en HAD		
L'habitat et l'accessibilité,	Comprend à la fois des informations administratives et des questions relatives à l'organisation interne du logement.	
L'histoire de la maladie et de l'hospitalisation	À rédiger par l'infirmière en charge de l'évaluation.	
Connaissance de la maladie	Comprend 4 sous-catégories : diagnostic, pronostic, directives anticipées, souhait de non divulgation et suivi psychologique.	
Les convictions, croyances et souhaits	À renseigner par l'infirmière.	
Les besoins fondamentaux et la dépendance	Comprend 6 sous-catégories : respiration, hygiène et habillage, mobilisation, alimentation, élimination, évaluation traitement et douleur*.	*Éventuel suivi par une EMSP.
Risques	Comprend 5 sous-catégories : thromboembolique, cutané, restriction de liberté, addictions, violence, chute.	
Traitements médicamenteux	À renseigner par l'infirmière en charge de l'évaluation.	Liens étroits entre les infirmières, cadre infirmière et médecin hospitalier ou de ville.
Pansements	À renseigner par l'infirmière en charge de l'évaluation.	
Consommables	Si plaies ou présence de stomies.	
Grille AVQ ²²	6 catégories toutes notées sur 4 : habillage et toilette, déplacement, alimentation, continence, comportement, relation et communication.	Obtention d'un score de dépendance.
Matériel nécessaire pour la prise en charge	À renseigner par l'infirmière en charge de l'évaluation selon une grille préexistante.	
Décision	3 possibilités : accord, date d'admissibilité, refus et causes.	Décision tripartite entre l'infirmière en charge de l'évaluation, l'assistante sociale du service, le médecin coordinateur. Le/la responsable d'établissement, souvent infirmière de formation, est également sollicitée dans la décision.

²² Grille utilisée en HAD, également appelée grille de Katz, permet d'évaluer le degré de dépendance et de perte d'autonomie avant toute décision d'hospitalisation.

En Bref.

Cet axe est organisé autour de trois chapitres distincts :

Le chapitre 7 est consacré aux **liens entre mort et médecine** et tente de mettre en perspective nos rapports au corps, à la mort et au mourir. Pour faire le lien avec les chapitres suivants, et en nous appuyant sur les travaux de François Laplantine, nous avons proposé de distinguer deux épistémologies de la médecine : une médecine dite ontologique, basée sur un modèle biologique, symptomatologique et causale et un modèle relationnel, orienté vers une compréhension holistique du sujet malade dans son environnement.

Le chapitre suivant (Chapitre 8) est dédié au **mourir en France et au développement des soins palliatifs sur notre territoire**. Nous abordons les enjeux contemporains autour de la fin de vie, pour ensuite faire un inventaire des lieux où meurent les Français.

Suite à ces premiers éléments historiques et épidémiologiques, nous abordons plus spécifiquement les soins palliatifs dans leurs développements historique, législatif et éthique. Nous prolongeons ces paragraphes et sous-chapitres par l'exposition des différentes structures palliatives, leurs organisations et objectifs. Ainsi nous concluons ce chapitre sur de nouvelles données épidémiologiques dans la répartition des lits de soins palliatifs et, plus précisément, dans le territoire sur lequel a été menée notre recherche.

Enfin, le chapitre 9 est consacré aux **HAD, à leur développement et aux différents types de prise en charge**. À ces données historiques et légales, nous adossons des données épidémiologiques récentes, exposant la pluralité des séjours et des problématiques rencontrées.

Le dernier axe, l'AXE 4 de notre mise en contexte, sera consacré spécifiquement aux problématiques de suivi et d'accompagnement des malades pris en charge au domicile en situation palliative.

AXE 4

Fin de vie à domicile : un projet à dépendances multiples.

CHAPITRE 10

La vieillesse et ses spécificités.

« Si le corps n'est pas une chose, il est une situation : c'est notre prise sur le monde et l'esquisse de nos projets. »

Simone de Beauvoir

Le deuxième sexe.

Les âges de la vieillesse.

Le dictionnaire Robert des noms communs définit la vieillesse comme étant « la dernière période de la vie normale qui succède à la maturité, caractérisée par un affaiblissement global des fonctions physiologiques et des facultés mentales et par des modifications atrophiques des tissus et des organes. » (Dictionnaire Robert). Il n'est ici ni question de l'âge des personnes vieillissantes, ni même de leur histoire ou de leur appartenance sociale. Ces éléments participent pourtant aux processus de vieillissement.

Déterminer des âges de la vieillesse est très dépendant du niveau de développement d'une société, ainsi que des valeurs qui la traverse à une période donnée. L'âge du début de la vieillesse est corrélé depuis les années 1980 en France, avec l'âge de départ à la retraite qui était fixé en 1982 à 60 ans. Cette réalité contemporaine serait-elle donc à mettre en perspective avec l'instauration ou avec l'absence de système de retraite ?

À la fin du 19^{ème} siècle, moins de 10% des plus de 65 ans bénéficiaient d'une pension, alors qu'aujourd'hui ce sont près de 90% des personnes de plus de 65 ans qui en bénéficient (Albou, 2001). Autrement dit, pour celles et ceux qui n'avaient pas mis d'argent de côté en prévision de leurs « vieux jours », la seule possibilité laissée pour subvenir à leurs besoins était de continuer à travailler (Ennuyer, 2008).

Associé à l'instauration et à la consolidation du système de retraite par répartition, un modèle basé sur les cycles de la vie s'est peu à peu imposé, alliant des réalités diverses et *a priori* sans causalité. Ainsi, l'accès à un premier emploi permanent est souvent synonyme de l'entrée dans l'âge adulte, le départ à la retraite à celui de l'entrée dans une nouvelle période, nommée période d'inactivité associée à une avancée significative dans l'âge relatif à une forme de vieillissement. Ce critère causal est donc très fluctuant et ne permet pas de déterminer précisément à quel âge une personne entre dans la vieillesse.

Bernard Ennuyer propose de quitter ce modèle de l'âge pour inscrire cette notion de vieillesse dans celui du genre et de l'appartenance à une classe sociale. « La vieillesse est le résultat d'un parcours de vie et d'une construction sociale, bien plus que d'un état pathologique déficitaire, voire d'une maladie, selon un paradigme biomédical souvent réducteur. » (Ennuyer, 2008, p 477).

Quelques données chiffrées.

Le nombre de personnes de 60 ans et plus est de 18 millions en 2023.

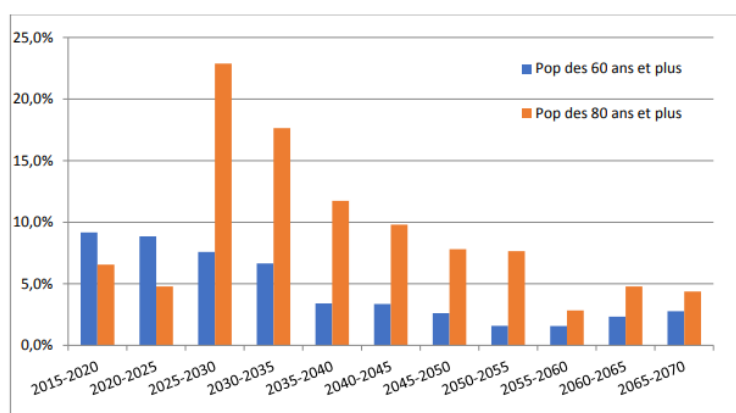
56% des personnes de 55 à 64 ans occupent un emploi en France et ce chiffre passe à 60.5% pour l'ensemble de l'Union Européenne (Données Eurostat pour l'année 2021).

Les projections de l'INSEE prévoient que les personnes âgées de plus de 65 ans seront près de 16.5 millions d'ici 2030, soit environ 23.5% de la population et de 18.9 millions en 2040, soit 26.1% de la population générale.

Le rapport du H.C.F.E.A. (Haut Conseil de la Famille, de l'Enfance et de l'Âge), adopté le 7 novembre 2018, fait un état des lieux de la situation française en proposant une lecture à la fois chiffrée et analytique.

- Ainsi, en 2016, le nombre de personnes âgées de 60 ans et plus en situation de fragilité est estimé à 2.2 millions. Selon les chiffres 2023 d'UNI-SANTE, panorama des EHPAD, seuls 8% des plus de 60 ans sont dépendants d'une personne alors que ce sont 20% des personnes de plus de 85 ans qui sont dépendantes d'au moins une personne.
- **Actuellement, l'âge moyen de la perte d'autonomie est de 83 ans.**
- Fin 2016, près de 1.3 millions de personnes bénéficient de l'A.P.A. (Allocation Personnalisée d'Autonomie) et concerne 8% de la population de plus de 60 ans.
- Depuis 2008, le nombre d'allocataires bénéficiant de l'APA augmente de 21000 personnes par an. Ce chiffre est en augmentation régulière.
- La France métropolitaine dispose de 596 763 lits en EHPAD répartis dans 7333 établissements. En 2015, 586000 personnes résidaient en EHPAD, soit 84000 personnes de plus qu'en 2003. Le nombre de places en établissement n'est pas corrélé à l'augmentation des personnes âgées de plus de 65 ans. Selon ce même rapport, la dynamique d'institutionnalisation aurait tendance à se stabiliser, voire à diminuer pour les personnes moyennement dépendantes.

Graphique montrant l'accroissement de la population des 60 ans et plus et des 80 ans et plus par période quinquennale, 2015 – 2070.



Source : Insee, 2016, Projections de population 2013-2070 pour la France Insee Résultats – n° 187

Panorama des problématiques liées à l'âge et à la maladie.

Vieillesse et dépendance.

La dépendance suggère un lien de subordination, d'assujettissement, qui renvoie, dans la situation qui nous intéresse, à une problématique de perte d'autonomie.

Le collège des praticiens en gériatrie en proposait les définitions suivantes en 2021 :

« L'autonomie est la capacité à se gouverner soi-même, ce qui présuppose la capacité de jugement (capacité de prévoir et de choisir), ainsi que la liberté de pouvoir agir, accepter ou refuser en fonction de son jugement, dans le respect des lois et des usages communs. »

« La dépendance est pour une personne la perte partielle ou totale de la capacité à réaliser les actes de la vie quotidienne, qu'elle soit physique, psychique ou sociale, et de s'adapter à son environnement. »

La prévalence de la dépendance s'accroît avec l'âge. Ainsi, bien qu'ayant fortement reculé entre 2008 et 2015, il subsiste entre 9 et 14% de personnes de plus de 60 ans qui peuvent, selon la définition précédemment donnée, être considérées en perte d'autonomie.

Tableau présentant l'évolution de la dépendance avec l'avancée en âge et selon le sexe.

Taux de prévalence de la dépendance (GIR 1-4) à domicile en %		
Âge	Hommes	Femmes
65-74	1,3 %	1,6 %
75-84	4,6 %	6,0 %
85 ans en plus	16,7 %	20,1 %

Source : Insee, France, portrait social, Édition 2018 à partir de l'Enquête Care 2015

Geneviève Laroque associe ces problématiques de dépendance, en rapport au vieillissement, à des « désavantages sociaux » que subissent les personnes âgées en raison de leur déficiences liées à leur état de santé. Cette déficience entraîne chez le sujet une incapacité durable ou ponctuelle à assumer son autonomie relationnelle et quotidienne (Laroque, 2005).

Face à de tels bouleversements, plusieurs axes sont alors possibles : celui de la compensation des déficits ou celui de la prise en charge et de l'accompagnement humain. « Reconnaître cette vieille personne comme une vraie personne ; elle fait donc bien partie du réseau d'acteurs, avec son entourage quand elle en a un ; elle n'est pas seulement objet de soins, de prise en charge. Les déficiences, les diminutions ou pertes de capacité doivent toujours être prises en compte, ou plutôt, les capacités existantes doivent toujours être soutenues, étayées, valorisées. Les vieux ont acquis depuis quelques décennies une plus grande indépendance, grâce aux retraites, grâce à une meilleure santé, grâce aux évolutions techniques et sociales. Il n'est du reste pas neutre que cette « libération des vieux », mal connue, soit directement liée à celle des femmes qui peuvent sortir de la sphère domestique. » (Laroque, 2005, p 40).

Vulnérabilités liées au vieillissement : le syndrome gériatrique.

L'avancée en âge implique inéluctablement de nombreux bouleversements physiques et physiologiques, mais également psychologiques et relationnels. La liste de ces conditions cliniques, considérées comme des **syndromes gériatriques**, ne fait pas consensus dans la communauté scientifique, mais certains auteurs établissent une liste non exhaustive de ces troubles et déficits. « Les chutes, l'incontinence, la présence de multiples comorbidités, le déficit cognitif, le déclin fonctionnel, la malnutrition ou encore la dépression sont généralement considérés comme tels. La fragilité est, elle, considérée comme un syndrome gériatrique par certains et comme une conséquence de la survenue de syndromes gériatriques par d'autres. La prévalence des syndromes gériatriques augmente fortement avec l'âge, et une étude américaine a, par ailleurs, mis en évidence une prévalence plus élevée de ces syndromes chez les sujets âgés atteints d'un cancer, comparés à ceux n'ayant pas de cancer. » (Galvin, Bernard et al., 2022, p 716).

Sans nécessairement pathologiser ces états ou certaines manifestations, nombre de personnes âgées présentent également un état anxieux fréquent. Cet état se manifeste le plus souvent par de multiples plaintes : insomnies, plaintes corporelles ou encore des plaintes relatives à des ruminations.

- **La plainte d'insomnie** peut correspondre à de véritables difficultés d'endormissements en lien avec un état anxieux avéré.
- **Les plaintes corporelles** témoignent souvent d'un investissement excessif du corps, fréquentes chez les personnes âgées (Monfort, 2001).
- **Les ruminations anxieuses** revêtent fréquemment des thèmes liés à la perte d'autonomie, la maladie grave, l'isolement social et affectif, à l'idée d'une mort prochaine.

Si elles ne sont pas écoutées et prise en considération, ces manifestations peuvent conduire la personne à des idées de violence, des idéations suicidaires majorant un état dépressif.

Beaucoup d'autres éléments pourraient être développés (les pathologies neuro-dégénératives, les troubles démentiels, les pathologies psychiatriques liées au grand âge...), mais nous nous concentrons sur les problématiques spécifiques de l'âge et de la maladie somatique grave relatives à notre sujet.

Quelques processus psychiques mobilisés dans la maladie grave.

Les processus psychiques d'adaptation ou défensifs sont multiples et dépendent en partie de la nature de la pathologie, mais aussi et surtout de l'histoire du sujet, de ses organisations structurelles internes, de son vécu subjectif et enfin des soutiens dont il dispose. Dans les années 1990, Martine Ruzniewski avait écrit un ouvrage qui avait pour ambition de permettre une meilleure compréhension de la maladie et des angoisses de mort qui y sont associées du point de vue des patients, des familles et des personnels soignants (Ruzniewski, 1995).

Sans les classer ainsi, l'auteure identifie des mécanismes d'ordre obsessionnels tels que l'annulation, l'isolement affectif, le contrôle et la maîtrise des affects.

Un autre mécanisme, la régression, introduit les notions de repli sur soi et de temporalité. « On pourrait dire qu'elle représente une articulation entre l'intemporalité de l'Inconscient, les processus primaires et la temporalité des processus secondaires. » (de Mijolla, 2002).

L'intérêt de ce concept réside ici dans les régressions multiples auxquelles sont confrontés les malades. La première concerne les mouvements de repli liés à l'âge et aux difficultés psychiques, corporelles et sociales. Le second lieu de la régression concerne la maladie elle-même et ce qu'elle impose au sujet. Enfin, aussi paradoxal que cela puisse paraître et afin de se protéger contre les angoisses, la souffrance

et la douleur, régresser sur le plan psychique permet au sujet de trouver un espace de sécurité. « Ne plus s'assumer revient à se mettre à l'abri de la souffrance, à ne plus « prendre sur soi », ne plus endosser la moindre responsabilité susceptible de faire ressurgir la détresse et l'angoisse. » (Ruszniewski, 1995, p 50).

Les conséquences sont également multiples si l'on considère la majoration du stress chronique.

Symptômes et problématiques fréquentes chez les patients en fin de vie.

La fin de vie et la mort à domicile sont possibles, mais certains critères sont nécessaires afin de permettre au patient et à son entourage de traverser les difficultés inhérentes à la maladie, aux traitements et aux multiples détériorations physiques et psychiques. Un facteur de crise remettant en question la possibilité du maintien à domicile concerne principalement les symptômes non maîtrisés ou leur exacerbation brutale (Cayer, 2008).

La maîtrise de ces symptômes, qui parfois génère beaucoup d'angoisse pour le patient et son entourage immédiat, implique différents acteurs de soins et plus globalement une coordination opérante dans les capacités de communication. Les acteurs de première ligne sont majoritairement les infirmières de liaisons qui assurent une permanence téléphonique 24/7 dans les HAD et parfois aussi les services d'urgences (Rapport, les soins palliatifs à domicile, 2017).

Les symptômes rencontrés sont multiples et concernent tout autant des problématiques somatiques chroniques (douleurs, constipation, fécalomes, rétention urinaire, vomissements), que des problématiques psychologiques et comportementales (agitations, confusions, anxiété). Leur dégradation rapide nécessite l'intervention de professionnels de santé, de même lorsqu'il s'agit de symptômes respiratoires, d'hémorragies ou de convulsions. La liste n'est pas exhaustive, elle dresse un tableau possible des événements auxquels les aidants et le patient doivent potentiellement faire face en situation de fin de vie à domicile.

« Plus le décès approche, plus il peut être nécessaire d'augmenter la fréquence des visites. Les visites peuvent être suivies d'appels téléphoniques à des moments stratégiques (début de journée, de soirée ou de fin de semaine). On peut ainsi rassurer le patient, répondre à ses questions ou ajuster ses médicaments afin de prévenir l'aggravation d'un symptôme. » (Cayer, 2008, p 46).

Une situation somatique dégradée pour le patient implique la mise en place de nouvelles surveillances médicales ainsi que des thérapeutiques cherchant à le soulager et à diminuer une symptomatologie envahissante. Une fois ce constat posé, les modes de prise en charge sont établis et définis par de multiples critères selon les soins à effectuer, les observations cliniques recensées et les besoins du patient (ARS d'Ile de France – Direction de l'offre de soins – 16 février 2017).

En 2017, l'ARS Ile de France avait effectué un travail de recensement des niveaux d'interventions auprès de patients à domicile. Ce rapport présente les critères d'inclusion et d'exclusion permettant la coordination entre SSIAD et HAD selon les problématiques rencontrées et la nature des surveillances à assumer. Dans ce document, il nous semble important de retenir le nombre de passages soignant par 24 heures.

Ainsi, une gradation des passages et des interventions a été pensée en fonction des GIR et de la gravité de la situation médicale du patient. Dans un tel dispositif, le nombre de passages soignant est au maximum de 5 par jour alors qu'il est en moyenne de 11 par jour à l'hôpital. Ce différentiel avait déjà été pointé dans les travaux d'Angélique Sentilhes-Monkam en 2004.

Tableau présentant le nombre de passages par jour en SSIAD renforcé selon la charge de soin.

Critères d'inclusion		Critères d'exclusion
Possibilité de 3 à 4 passages par jour Grille d'inclusion liée à la charge en soins et à l'environnement social		Age < 60 ans en raison du financement de l'expérimentation par des crédits fléchés pour les personnes âgées (En pratique, la moitié des patients a plus de 85 ans)
Items	Score	
Tps de soins IDE/semaine	0 à 4	
Nb passages IDE/semaine	0 à 5	
Tps de soins AS/jour	0 à 5	
Nb passage AS/jour	0 à 4	
Passages en binômes fréquents	0 à 5	
Isolement social	0 à 4	
Score max	27	

Tableau présentant les critères d'inclusion en HAD Ile de France.

Hospitalisation à domicile (HAD)	
Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
Situation complexe <ul style="list-style-type: none"> - Pansement complexe - Soins de nursing lourds Période limitée dans le temps, avec une durée moyenne de séjour autour de 20 jours (17 jours en Ile-de-France, 25 jours en France) puis organisation de relais Interventions d'IDE majoritaire par rapport à celles d'AS Besoin d'une équipe pluri-professionnelle comprenant des compétences qui ne sont pas disponibles en libéral : aides techniques, ergothérapeutes, psychomotriciens Matériel ou médicament de la réserve hospitalière Surveillance de soins durant plusieurs heures (2 heures, parfois plus) Jusqu'à 4 passages par 24h Continuité des soins avec astreinte téléphonique médicale 24h/24 et possibilité de passage d'une infirmière la nuit en cas d'urgence Coordination ville-hôpital	Pansement simple ou soins de nursing isolés orientés vers IDEL ou SSIAD Impossibilité d'accès au domicile (boîte à clés) Impossibilité d'une présence 24h/24 (aidant ou garde) pour assurer la sécurité en fonction de l'état de santé du patient (possibilité d'alerte) Voir le tableau en annexe sur les limites des prises en charge à domicile et en EHPAD

L'ensemble des rapports (ATLAS, 2022 ; IGAS, 2017, ARS, 2017) souligne la grande hétérogénéité des organisations de ces structures de soins sur notre territoire, de leurs modes d'actions et donc de la qualité des prises en charge. Ces singularités s'expliquent en partie par les territoires à couvrir, les profils des populations à accompagner, le maillage social et institutionnel dans l'environnement ainsi que par le statut juridique de ces institutions (les durées d'hospitalisation en HAD public sont plus longues que dans les HAD privées, rapport ATLAS).

Une détérioration de l'état de conscience progressive.

Les modifications de l'état de conscience représentent un moment charnière dans la prise en charge, souvent chargé d'angoisses pour les proches. Ces nouvelles symptomatologies mettent fréquemment en péril le projet de fin de vie à domicile (Balard, 2011 ; Cayer, 2008).

Lors de cette étape, la problématique majeure est l'impossibilité de continuer à prodiguer soins et traitements par voie orale, ce qui impose l'installation de nouveaux matériels tels que les pompes à morphine ou les pousse seringue. Ces matériels complexes et nouveaux imposent aux proches de

s'adapter à leur fonctionnement, alors qu'ils sont souvent épuisés par la situation. Nombre d'infirmières de coordination reçoivent des appels inquiets des aidants ne parvenant pas à faire taire une alarme ou en difficulté avec une poche de traitement. « C'est aussi le moment de cesser tous les médicaments qui ne servent pas à améliorer le confort du patient, comme les statines, les antihypertenseurs, les hypoglycémifiants oraux, les suppléments vitaminiques... » (Cayer, p 47). Ces moments sont également synonymes de la prise de conscience d'une mort imminente.

Le dernier aspect concerne la perte de capacité à continuer à communiquer verbalement, ce qui majore encore un peu plus l'angoisse chez le proche-aidant.

La progression de la maladie, entraînant une diminution de l'autonomie physique et psychique du malade et des soins de plus en plus complexes et exigeants, est souvent vécue par l'aidant principal comme un fardeau supplémentaire. Associée à l'augmentation constante des besoins, l'attitude du malade envers son proche a également une influence directe sur le vécu de ce temps de la maladie et de la fin de vie (Lamontagne, Beaulieu, 2006).

Ce que veulent les personnes âgées.

Le rapport « Concertation, grand âge et autonomie », publié par le ministère des solidarités et de la santé en mars 2019, met en exergue 5 demandes que nous pouvons considérer comme les axes permettant de déployer les 172 propositions et mesures du rapport.

Ces demandes concernent :

- le maintien à domicile,
- l'amélioration de la qualité de la prise en charge en établissement,
- le besoin d'être « chez-soi » quel que soit son lieu de vie,
- une attente forte de simplification des démarches et parcours de la personne âgée,
- une plus grande égalité des traitements entre les territoires.

En s'appuyant sur les notes d'orientation du HCFEA et du CNCPH datant de janvier 2019, les auteurs considèrent 3 dimensions fondamentales du « chez-soi ». Ce chez-soi, qu'il s'inscrive dans une institution ou dans son lieu de vie domestique, concerne d'abord :

- le logement qui doit garantir **la sécurité des activités fondamentales** (manger, dormir),
- **l'intimité** qui englobe la gestion de son temps, le maintien de décision et de sa capacité à conserver des moments pour soi,
- le sentiment d'appartenir à un **maillage social et affectif** permettant de se sentir habitant dans son lieu de résidence.

Ces éléments sont indissociables de la qualité de l'aide et de l'accompagnement des personnes âgées malades ou dépendantes. « L'attachement des personnes à rompre leur isolement et à préserver des contacts stables et de confiance, à se sentir maîtresses de l'organisation de leur journée, à prolonger leur autonomie à travers la réalisation de tâches domestiques (cuisine, ménage, aménagement de l'espace de vie, gestion des temps de vie), ne rencontre pas suffisamment des conditions de prise en charge adaptées. [...] Le « chez soi » semble être la condition nécessaire d'une rupture de la solitude, de l'ennui, de la vulnérabilité de la personne âgée. Cette exigence forte à l'égard des modes

d'accompagnement, à domicile comme en établissement, est aujourd'hui trop peu souvent satisfaite. Elle demande de rompre avec la standardisation de la prise en charge » (Rapport concertation, âge et autonomie, p 26).

D'autres aspects sont également abordés dans ces rapports, dont celui en particulier de la simplification des parcours de la personne âgée permettant un meilleur accès à l'information, à l'orientation, une guidance pour les diverses démarches administratives ouvrant le droit à des aides financières ou aides à la personne. Cet accompagnement est nécessaire pour permettre le maintien à domicile, tout en considérant certains risques inhérents au lieu de vie, encore trop souvent inadapté.

CHAPITRE 11

Dépendances et virage domiciliaire.

« Mais n'est-ce pas notre imaginaire qui nous conduit à idéaliser la fin de vie à domicile
comme si, allant davantage dans le sens de la nature,
la mort perdait à la maison de sa violence et de sa cruauté ? »

René Schaerer

Mourir chez soi.

Quelles solidarités dans ce contexte du vieillissement de la population ?

L'accompagnement et la prise en charge des personnes âgées, des personnes en fin de vie ou plus largement des personnes en perte d'autonomie, doivent être appréhendés sous le prisme de choix sociétaux. Il importe de considérer les enjeux liés aux problématiques de solidarité individuelle, familiale et collective, à certains enjeux éthiques, dans le respect des droits fondamentaux et des libertés fondamentales à l'égard des personnes âgées les plus vulnérables. Les quelques rapports précédemment cités interrogent ces notions.

Les travaux du C.C.N.E. (Comité Consultatif National d'Éthique) dans leur avis 128, sur « Les enjeux éthiques du vieillissement » du 15 février 2018, et le Rapport Caron-Deglise de la mission interministérielle sur « L'évolution de la protection juridique des personnes » du 21 septembre 2018 proposent plusieurs scénarios articulant niveau de dépendance des personnes âgées vulnérables, nombre de places en institution et stratégies de maintien à domicile en fonction des G.I.R. (Groupe Iso-Ressources).²³

La réponse des pouvoirs publics se structure en termes de « parcours de soins » et de « bouquets de services organisés ». Un accroissement significatif des moyens dévolus à l'ambulatoire et au maintien à domicile participe également de ces scénarios qui prennent en considération la diminution de la densité médicale. L'Assurance Maladie, dans son rapport du HCAAM de 2011, rappelle que les réseaux territoriaux de proximité « doivent s'organiser pour répondre aux besoins sanitaires, médicaux-sociaux ou sociaux des personnes âgées dépendantes et souffrant de pathologies chroniques d'un bassin de vie ». Ce réseau intègre les soins ambulatoires, dont des spécialistes, les centres de santé, les pharmacies et les services de santé mentale de proximité, des services à domicile (SSIAD, SAAD) et des établissements médicaux sociaux (rapport p 50).

Les pouvoirs publics proposent d'organiser les interventions des professionnels de santé, sociaux et médicaux-sociaux dans un processus d'accompagnement privilégiant l'ambulatoire et le domicile,

²³ Le G.I.R. correspond au niveau de perte d'autonomie d'une personne âgée. Classée de 1 à 6, cette évaluation permet de déclencher des aides humaines et financières.

structuré selon des référentiels préétablis ordonnant la nature des réponses en fonction de besoins identifiés.

Le quotidien des familles et des malades semble cependant tout autre face à ces projets structurés, codifiés et planifiant les activités journalières des professionnels, des patients et de leurs proches.

Familles et proches : les producteurs de soins informels.

Les professionnelles de l'aide à domicile.²⁴

Ces femmes n'appartiennent pas à proprement parler au cercle familial, mais leur proximité et la durée de leurs interventions font qu'elles occupent parfois cette place singulière du relai entre le patient et certains professionnels de santé, elles sont le relai également entre la famille et le patient.

Le rapport « Concertation, grand âge et autonomie » s'appuie sur leur présence afin de maintenir les personnes âgées dépendantes le plus longtemps possible à leur domicile. « J'ai quelqu'un de confiance. Elle fait le ménage, s'occupe des fleurs, du repassage, des courses, je pourrais lui demander n'importe quoi, il faut dix ans pour construire une relation comme ça ! » (Ibid., p 24).

Magalie Bonnet-Llompart met en exergue plusieurs dimensions de l'aide à domicile et dégage trois configurations essentielles de ces relations d'aide auprès des personnes âgées : « Figure de l'employée dans le premier type de relation, elle devient « dame de compagnie » dans le second et compagne dans le troisième. » (Bonnet-Llompart, 2006, p 58). Ces trois dimensions ne représentent pas une gradation des relations, elles témoignent plutôt de la nature des investissements selon les niveaux de dépendance, également en fonction des maillages sociaux et familiaux encore à l'œuvre dans le quotidien de la personne bénéficiant de ces aides.

Majoritairement basées sur une demande d'aide technique et domestique, les relations tissées apparaissent moins formelles que les relations avec les professionnels de santé. Magalie Bonnet-Llompart propose l'expression « d'intimité professionnelle » pour souligner les notions d'ajustement et de bonne distance entre la professionnelle et la personne demandeuse. Enfin, la durée de la proximité avec cette professionnelle mobilise de nouveaux investissements, permettant qu'une « relation intime se structure autour du handicap, de la maladie et non de l'âge (et de ses effets). » (Ibid. p 61).

Les proches : soignants-naturels producteurs de soins informels.

La forte implication de la famille est une donnée essentielle dans la réalisation du projet de fin de vie à domicile. Il importe donc pour les équipes soignantes de s'assurer de la présence de ses membres ainsi que de leur adhésion. Dans un tel contexte, il est primordial de lui offrir une écoute et une information adaptée quant aux traitements, à leur utilité ainsi qu'à la spécificité de certains modes d'administrations (Steiner, 2002).

²⁴ Selon les données de l'INSEE, datant du 7 mars 2022 : « Les femmes sont très présentes dans les professions qui maintiennent des fonctions essentielles de la société. En Bourgogne-Franche-Comté, elles constituent 61% des travailleurs clés contre 48% dans l'ensemble des activités économiques. Les sphères sanitaire, sociale et de l'aide à la personne recouvrent à elles seules près de la moitié des métiers clés. Infirmières, aides-soignantes, agents hospitaliers, trois travailleurs clés sur dix exercent dans des structures de soins. Deux sur dix soignent ou accompagnent les personnes, souvent à domicile, en tant qu'auxiliaires de vie ou aides à domicile. **Ces métiers sont tout particulièrement féminisés, ils comptent 84% de femmes.** »

Avant de développer plus avant ce que recouvrent les soins informels ou domestiques, définissons ce que certains auteurs nomment « soignant-naturels », terminologie que nous avons retrouvée dans nombre d'écrits (Sentilhes-Monkam, 2004, 2006 ; Com-Ruelle, 2006).

Cette expression désigne les proches susceptibles d'assumer des fonctions pouvant être assurées par divers professionnels de santé : aide-soignante, infirmière ou médecin. Il s'agit d'accompagner son proche malade dans les gestes de la vie quotidienne : faire sa toilette, l'habillage et le déshabillage ou les repas. Les aides concernent ici des actions et activités strictement fonctionnelles. Il arrive également souvent à ces proches de devoir prendre des décisions importantes bien qu'habituellement encadrées par une prescription médicale. Il peut s'agir de changements de tubulures ou de pansements, de la reprogrammation des pompes à morphine ou d'hydratation.

Ces proches sont bien plus que des aidants, car ils participent activement à la production de soins qui s'inscrit plus largement dans les missions et responsabilités soignantes. Les auteurs mobilisent ici les notions de **travail de soins profane** pour caractériser certaines des dimensions des soins prodigués.

Marie-Aline Bloch décline ce travail du soin selon quatre dimensions :

- **Les dimensions affectives**, en aimant, écoutant et rassurant son proche malade.
- **Les dimensions cognitives**, en donnant de l'information, en secondant dans l'objectif de faire face aux difficultés rencontrées. C'est un travail de compréhension et d'explication des enjeux.
- **Les dimensions matérielles**, en facilitant l'accès à diverses ressources organisationnelles et pratiques. Nous pensons ici aux parcours de soins et d'aides, complexes et protéiformes.
- **Les dimensions normatives**, en validant certains choix de la personne face aux normes en vigueur, lui permettant ainsi de conserver une certaine estime.

Pour l'auteure, ces dimensions du travail du soin profane se complètent et s'articulent entre elles, selon les événements auxquels il faut faire face. Les proches inscrivent leurs actions dans des dimensions du soin englobant « un ensemble complexe de valeurs et de symboles, de gestes et de savoirs, spécialisés ou non, susceptible de favoriser le soutien, l'aide ou l'accompagnement de personnes fragilisées dans leur corps-esprit, donc limitées, temporairement ou sur une longue période de leur existence, dans leur capacité de vivre de manière indépendante. Et ce qui me semble particulièrement important dans cette approche, c'est le choix de ne pas isoler valeurs et actions, symboles et activités, intimement liés. » (Cresson, 2006, p 8).

Ces dimensions participent du travail domestique, qui dépasse les activités ménagères et qui s'inscrit dans une éthique de la relation à l'autre-vulnérable, dans un travail du quotidien souvent à accomplir dans le cadre familial. Ce travail domestique-de-santé « implique une évaluation continue de la situation » s'apparentant tout ou partie à la dimension de soignant-naturel (Cresson, p 10).

Ces caractéristiques d'aide familiale sont rarement assumées par une seule personne. Organisée autour de **l'aidant-principal** (qui est bien souvent le plus proche parent : conjoint ou enfant désigné), une configuration ou constellation d'aidants intervient et se partage les rôles, les responsabilités et les tâches à assumer (Bloch, 2012).

Plusieurs dénominations sont possibles pour ces aidants :

- **Les aidants familiaux**, qui peuvent ne pas appartenir à la famille mais qui, par leurs liens de proximité avec la personne malade, s'inscrivent dans des relations de familiarité et de proximité. Nous identifions le voisinage, les aides à domiciles de longue date, les amis.
- **Les aidants naturels**, souvent un membre de la famille immédiate, il occupe des fonctions soignantes.
- **Les aidants informels** sont des personnes non professionnelles qui viennent en aide à titre principal. Nous retrouvons l'aidant principal parmi ces aidants-informels (terminologie utilisée en France).
- **Les proches aidants**, terme utilisé au Québec mettant en avant une proximité physique ou symbolique. Souligne une proximité affective ou géographique.
- **Les entraidents** est un terme proposé par Gilles Séraphin en 2012 pour souligner le double sens de la relation et les rapports de solidarité entre les personnes (Séraphin, 2012, p 65).

Les familles, et plus particulièrement les femmes, sont investies comme une solution et un élément essentiel à la réalisation du projet du malade. Elles sont une source privilégiée de soutien émotionnel, organisationnel mais également économique (Cresson, 2006). En effet, « La crise du financement de la Sécurité Sociale a imposé une redistribution des tâches et des rôles entre professionnels et profanes. Le travail domestique de soins des familles coûte beaucoup moins cher, quand il n'est pas simplement gratuit, que celui des professionnels. [...] Le virage ambulatoire n'est possible que s'il y a une personne disponible au domicile, ou tout au moins des proches, un entourage, une famille à proximité de la personne malade. » (Ibid. p 8).

En 1985 déjà, Martine Bungener soulignait que « la production familiale de soins » dépasse largement celle des personnels soignants, en ce sens que les proches assurent une présence soignante 24 heures sur 24 (Bungener citée par Sentilhe-Monkam, 2006, p 447). Ce travail du soin profane désigne donc un ensemble d'aides relatives au « répertoire des liens et des actions » (Cresson, 2006, p 8).

Les moindres coûts, la dévalorisation ou la non-reconnaissance des personnes qui dispensent ces soins, les durées de plus en plus importantes de la condition de malade et de fin de vie, associés à la complexité grandissante des situations à assumer, participent au poids, souvent métaphorisé en fardeau, que ces aidants assument.

« Si le travail du soin se métamorphose en fardeau dans la société actuelle, c'est notamment en raison de la non-reconnaissance de la nature et de la portée sociale des soins. » (Saillant, 1992, p 101).

En Bref.

Synthèse générale de la mise en contexte.

Cette première partie, intitulée « Mise en contexte », détermine le cadre général de notre recherche sur le chez-soi en situation de fin de vie à domicile. Elle est structurée selon quatre axes distincts.

AXE 1 L'habitat humain : Histoire et définitions.	Chapitre 1 L'habitat : une histoire à caractère multiple.	Dans ce premier chapitre, nous présentons les définitions matérielles, historiques et sociales de l'habitat humain. L'habitat et ses évolutions s'inscrivent dans un lien causal avec l'hygiène, les révolutions industrielles et les guerres qui ont traversé les 19 ^{ème} et 20 ^{ème} siècles. Dans notre façon de le penser et de le concevoir, le logement a subi de profondes mutations, amenant les Français à opérer certains arbitrages dans leurs façons d'habiter.
	Chapitre 2 Les vocabulaires de l'habitat : à la racine des mots.	Le deuxième chapitre concerne les distinctions nécessaires entre les mots relatifs au logement et à l'habitat, afin de mieux circonscrire la pluralité des significations. Ces distinctions s'appuient à la fois sur le sens, l'étymologie et le droit.

AXE 2 Psychisme et Habitat.	Chapitre 3 Nos territoires bricolés : habiter sa maison et son chez- soi.	En définissant ce qu'est une maison, nous déployons ses multiples fonctions en adoptant une lecture psychosociale, puis en établissant des ponts entre les fonctions de la maison et certaines de nos fonctions et besoins psychiques.
	Chapitre 4 La maison : une topologie de nos espaces psychiques.	Nous tissons ensuite d'autres liens d'ordre psychanalytique entre les fonctions de la maison et l'image inconsciente du corps et les fonctions du Moi-peau.
	Chapitre 5 Habitat-histoire, histoire d'habiter.	Ces développements sont consacrés à la mise en exergue des liens et des intrications qui existent entre l'histoire des habitants, l'histoire de l'habitat et des objets.
	Chapitre 6 Chez-soi	Ces ponts et ces liens nous permettent enfin de proposer une lecture du chez-soi, envisagée selon 3 axes principaux.

<p style="text-align: center;">AXE 3</p> <p style="text-align: center;">La médecine et la mort : de la création des soins palliatifs au développement des H.A.D.</p>	<p style="text-align: center;">Chapitre 7 La médecine et la mort.</p>	<p>Tout comme l'habitat, la médecine s'est profondément modifiée dans ses pratiques. Dans ce chapitre, nous distinguons deux branches d'une même médecine, relatives à une médecine ontologique et/ou une médecine relationnelle. Ces développements permettent d'introduire et de mieux comprendre le contexte d'émergence des soins palliatifs.</p>
	<p style="text-align: center;">Chapitre 8 Mourir en France et le développement des soins palliatifs.</p>	<p>Nous articulons des données épidémiologiques concernant les lieux du mourir en France ainsi que les enjeux contemporains face à la mort. Nous développons ensuite l'histoire des soins palliatifs, ses logiques internes, éthiques et organisationnelles pour proposer un panorama des prises en charge palliatives sur notre territoire. Nous terminons ce chapitre en développant quelques points au sujet du 5^{ème} plan concernant les soins palliatifs et de leur avenir en France.</p>
	<p style="text-align: center;">Chapitre 9 Les HAD en France : histoire et épidémiologie.</p>	<p>Suivant un modèle similaire à celui des soins palliatifs, nous exposons dans ce chapitre les grandes phases du développement des HAD. Nous exposons ensuite les types d'accompagnements et de prises en charge possibles dans ces structures de coordination de soins complexes, ainsi que leur évolution sur le territoire.</p> <p>Tout comme pour les soins palliatifs, l'offre de soins en France montre une forte hétérogénéité. Nous concluons ce chapitre en exposant le parcours du patient et les processus de décisions internes à ces structures.</p>

AXE 4 Fin de vie à domicile : un projet à dépendances multiples.	Chapitre 10 La vieillesse et ses spécificités.	La fin de vie est indissociable du vieillir. Nous proposons une lecture de ces processus selon quelques axes distincts, toujours en nous appuyant sur des données chiffrées issues des rapports nationaux. Nous concluons ce chapitre sur les aspirations des personnes âgées concernant leur grand âge et leur fin de vie.
	Chapitre 11 Dépendances et virage domiciliaire.	Puisque l'ensemble des rapports successifs depuis 15 ans ainsi que les aspirations des Français vont dans le sens d'une demande à vivre le plus longtemps chez soi, les pouvoirs publics, pour des motivations également économiques, accélèrent un virage domiciliaire depuis le début des années 2000. La complexité des problématiques rencontrées mobilise de nouvelles formes de solidarités au sein des familles et de l'entourage. L'attention aux aidants longtemps délaissés et la définition de leur rôle occupent aujourd'hui une place prépondérante. La prise en compte de leur existence est déterminante dans le projet de fin de vie à domicile.

Ce corpus de définitions posé, nous pouvons désormais pénétrer plus avant dans le cœur de ce travail de recherche. Dans le premier chapitre de la deuxième partie de notre étude, nous présenterons la problématique de recherche, ainsi que les enjeux relatifs au recrutement des personnes interviewées.

Les chapitres suivants seront consacrés à une analyse de la dynamique transféro-contre-transférentielle, en interrogeant notre place de clinicien-chercheur.

Nous exposerons enfin les méthodologies adoptées pour le recueil des données et leur analyse.

Deuxième partie

***Présentation de la recherche,
de la population
et du cadre général de l'étude.***

CHAPITRE 1

Problématique de recherche et contexte professionnel.

Cette partie expose les questionnements cliniques et expérientiels qui ont conduit à ce travail de recherche. Nous développerons également les enjeux relatifs aux dynamiques de transfert dans les relations engagées avec les différentes institutions de recrutement des patients susceptibles de participer à cette étude ainsi qu'avec les patients et leur famille.

Nous présenterons ensuite les choix théoriques et pratiques retenus pour le recueil des données ainsi que les arbitrages méthodologiques permettant l'analyse des données.

De la question générale de recherche à la problématique.

Alors que le nombre de journées et de patients hospitalisés à domicile pour leur fin de vie ne cesse d'augmenter depuis près de 15 ans en France²⁵, une réflexion ainsi qu'une connaissance approfondie s'avère indispensable pour améliorer les accompagnements des patients et de leur famille au domicile.

Ces années passées en service de médecine, en oncologie médicale ou en HAD à accompagner des patients dans leur fin de vie ont souvent mis en lumière les tensions à l'œuvre dans ces instants si particuliers de l'existence. À de multiples reprises lors d'hospitalisations conventionnelles, de nombreux patients demandaient à pouvoir rentrer chez eux. De la part du personnel soignant hospitalier, cette demande était souvent comprise comme une demande de retour à domicile dans le cadre d'une prise en charge en HAD. Bien que la personne soit revenue chez elle pour y vivre et éventuellement pour y mourir, il n'était pas évident pour autant que ce temps d'hospitalisation à la maison se passe aussi bien qu'imaginé ou fantasmé tant pour les personnels que pour les familles et les patients eux-mêmes.

Ces expériences malheureuses nous ont parfois collectivement conduits à une réflexion sur ce que revêt cette demande et sur notre compréhension du chez-soi trop souvent réduite au domicile.

²⁵ Selon les données de la FNEHAD consultable sur Internet (Fédération Nationale des Etablissements d'Hospitalisation à Domicile), le nombre de patients hospitalisés ne cesse d'augmenter depuis le début des années 2000 avec, en 2005, 35000 patients hospitalisés et, en 2020, 154000 patients hospitalisés. La part des soins palliatifs augmente également. Ainsi en 2020 ce sont 52000 patients en soins palliatifs, soit 30% du nombre total d'hospitalisations en HAD. Ce chiffre est en augmentation de 24% par rapport à l'année précédente. Notons enfin que le contexte de pandémie mondiale peut avoir eu une incidence sur l'augmentation du nombre de patients.

Question générale de recherche.

À partir de la question du « chez-soi » pour des patients en situation de fin de vie à domicile, cette recherche vise à explorer la pluralité des représentations et des aspirations de la personne en fin de vie.

Qu'est-ce que le chez-soi ?

Questions spécifiques.

Etudiés sous les angles de la sociologie, de l'anthropologie, de la psychologie, nous identifierons les facteurs psychologiques, relationnels, familiaux ainsi que des éléments de l'histoire singulière du sujet pouvant participer à la définition du « chez-soi ».

Il s'agira de définir de manière minutieuse et approfondie ces différents facteurs. Il s'agira aussi de mieux appréhender les défenses inconscientes des sujets étudiés, leurs désirs ou fantasmes derrière le discours : travail d'identification des phénomènes psychiques et existentiels.

Question posée aux participants.

Au regard de la situation que vous traversez actuellement qu'est-ce que représente pour vous pouvoir vivre et rester chez soi?

Les paragraphes suivants seront consacrés au contexte général dans lequel s'est déroulée cette recherche, ainsi qu'une réflexion sur certains choix ayant conduit à définir la population retenue pour cette étude.

Processus de recrutement.

Contexte général

Un début de recherche malmené par une pandémie mondiale.

*La convention d'écriture retenue dans ces prochains développements est la première personne du singulier. Nous avons choisi d'utiliser le **JE** pour toute expérience vécue dans une réalité relationnelle et matérielle.*

Ma première inscription en Doctorat à l'Université de Strasbourg date de septembre 2019. Nous ne savions pas encore à cette époque que la crise sanitaire de la Covid-19 et les restrictions inhérentes à cette situation toucheraient la France au début de l'année 2020 avec un premier confinement commençant le 17 mars 2020.

Je travaillais depuis 2006 à l'Unité de Psychologie dans un centre hospitalier Général (CHG) en tant que psychologue clinicien spécialisé en onco-psychologie et dans l'accompagnement des patients en situation palliative. Cette unité autonome, correspondant à un service de psychologie à l'hôpital, réunit l'ensemble des psychologues de l'établissement, celle d'un EHPAD ainsi que ceux de deux autres centres hospitaliers périphériques. Chacun d'entre nous (psychologues cliniciens, neuropsychologue et psychologue en gériatrie) s'est spécialisé dans des pratiques cliniques singulières afin de répondre aux besoins spécifiques des services médicaux.

Cette pandémie mondiale allait bouleverser notre quotidien, les relations professionnelles entretenues jusqu'alors, nos façons d'être ensemble. Tout ce qui structurait nos modes de relations allait être profondément et durablement transformé pour les mois et les années à venir.

Lors du premier confinement (17 mars 2020 – 11 mai 2020) sur les cinq psychologues qui composent l'équipe du CHG, trois ont été confinés et deux, dont moi, ont été réquisitionnés pour travailler quotidiennement à l'hôpital et assurer une offre de soins psychiques. Lors des deux autres confinements, appliqués plus « souplement » dans les institutions de soins, tous les psychologues ont exercé en présentiel et ont pu recevoir des patients en consultations externes.

Une inscription professionnelle dans différents lieux.

Afin de proposer une prise en charge psychologique cohérente sur le territoire, j'avais construit depuis 2013 un travail de collaboration avec les équipes médicales et soignantes de la clinique à proximité de l'hôpital pour les patients hospitalisés dans le cadre de la prise en charge de leur cancer ou ceux en chimiothérapie. À partir de 2016, j'avais également rejoint, par voie de détachement, l'équipe de l'hospitalisation à domicile, constatant que de nombreux patients en fin de vie, après avoir été hospitalisés à la clinique ou au CHG, étaient suivis au domicile par ces équipes. Débutant ma thèse, je ne pouvais plus assumer cette charge de travail. J'ai alors arrêté mon activité à la clinique l'été 2019 et mis fin à ma mise à disposition à l'HAD après le premier confinement.

Ce contexte sanitaire et les nouvelles organisations institutionnelles, marqués par des incertitudes inédites dans nos rythmes de travail, dans les tâches et missions à accomplir, ont imposé de suspendre ma recherche jusqu'en septembre 2020. Je me suis ensuite progressivement replongé dans ce travail.

C'est à partir de la rentrée de septembre 2020 qu'à l'hôpital nous avons tous commencé à retrouver un semblant de normalité. La situation s'est peu à peu stabilisée dans nos familles, avec une rentrée

scolaire normale malgré un rythme qui allait encore être perturbé au gré des confinements successifs. La crise était toujours présente, les conséquences de ce que nous venions de vivre également.

À l'hôpital, à la fin de l'année 2020 et en début 2021, nous avons collectivement vécu des mouvements institutionnels paradoxaux. Beaucoup de nouvelles demandes d'accompagnement des équipes, analyses des pratiques principalement, nous parvenaient par les cadres de santé alors que les services de l'hôpital restaient vides ou peu remplis.

Du côté des patients hospitalisés, peu formulaient des demandes de s'entretenir avec un psychologue, en revanche les équipes semblaient davantage préoccupées par le fait de retrouver un équilibre interne que d'être disponibles à la souffrance psychique des patients.

C'est dans ce contexte sanitaire particulier que j'ai débuté ma recherche et entrepris de mener mes premiers entretiens.

Critères d'inclusion pour la recherche.

Les critères d'inclusion retenus pour notre étude sont larges et peu excluants. Il importe cependant que les recrutements se fassent sur un même territoire. Les personnes retenues pour cette étude sont des sujets atteints de pathologie cancéreuse ou dégénérative, en fin de vie dont les traitements curatifs sont suspendus.

- **Ce sont des personnes qui demandent à rester chez elles pour y vivre les dernières semaines de leur vie** et dont le souhait serait d'y mourir ou d'y rester le plus longtemps possible.
- Des personnes en hospitalisation, en hospitalisation à domicile, en accompagnement SSIAD (Service de Soins Infirmiers à Domicile).

Nous ne proposons pas de critère d'âge ou d'environnement social et familial. Ces sujets doivent avoir accès à la parole et avoir des capacités réflexives préservées.

Critères d'exclusion

- Personnes atteintes de pathologies neurodégénératives.
- Personnes présentant des troubles cognitifs d'origine iatrogène ou du fait de l'évolution de la pathologie.

Un recrutement dans différentes institutions et services.

L'ensemble des recrutements des participants à la recherche s'est fait sur un **même territoire et dans un même réseau de soins de septembre 2020 à juin 2022.**

La commune et plus largement ce territoire dispose de trois principaux lieux de soins pour un bassin de population de 65000 habitants environ.²⁶

Le CHG, une clinique -pourvue d'un service d'oncologie médicale et d'un service privé de chimiothérapie- et une structure d'hospitalisation à domicile travaillent en concertation et proposent une offre de soins complémentaire. Les patients peuvent donc être hospitalisés à la clinique pour ce qui concernent les chimiothérapies, au CHG en soins de suite et enfin en HAD.

L'ensemble des professionnels de santé se connaissent et ont construit au fil des ans des habitudes collaboratives ou des inimitiés tenaces.

Après avoir obtenu les accords de principe auprès des trois directions, nous avons rencontré les cadres et chefs de service de certains services afin de leur exposer plus précisément les profils de personnes recherchés ainsi que les objectifs poursuivis.

Les prochains paragraphes seront consacrés à la description des différents lieux ainsi que la façon dont les personnels ont investi la demande que nous leur avons formulé pour mener à bien les entretiens de recherche.

Le Centre Hospitalier Général.

J'ai exposé la recherche auprès des cadres et chefs de service de trois services différents :

- Le service de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR),
- Le service de médecine polyvalente (MP),
- Le Service de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD).

Ces services sont identifiés pour accueillir des personnes en situation palliative en attente d'hospitalisation dans un autre service de spécialité ou pouvant rentrer chez elles. L'ensemble des personnes rencontrées ont manifesté un vif intérêt pour la recherche. Chacun a donné son accord et a souhaité pouvoir contribuer au recrutement. Or bien que je sois allé, à plusieurs reprises, rappeler au service de SSR et de MP que je recherchais des participants, aucune collaboration concrète n'a été possible.

J'ai collaboré avec l'équipe du SSIAD qui a manifesté une attention toute particulière à l'étude. Peut-être est-ce du fait de problématiques plus en lien avec le quotidien de ces soignants ?

²⁶ Les deux intercommunalités (centre et sud du département) réunies sont fortes de 117 communes et sont peuplées de 65000 habitants environ. Données INSEE de 2018

Le Service de Soins Infirmiers À Domicile.

L'équipe de psychologues dans laquelle j'ai travaillé au CHG est située dans le même couloir que le SSIAD. Ces locaux, un peu à l'écart des services de soins, nous permettent une certaine tranquillité, mais peuvent aussi majorer chez certains collègues un sentiment d'exclusion vis-à-vis de l'ensemble de l'institution hospitalière. Nous avons l'habitude avec les infirmières et aides-soignantes du SSIAD de nous croiser régulièrement et de nous saluer.

J'ai d'abord rencontré la cadre du SSIAD qui coordonne les plannings ainsi que les entrées et sorties des patients. Ces derniers sont souvent transférés au SSIAD via les autres services du CHG (médecine ou SSR), de la clinique ou de foyer logement alentours. Âgés et souffrant de pathologies chroniques ou aiguës, ces patients ont besoin d'une aide quotidienne à la toilette et de soins de nursing.

Le recrutement par le SSIAD.

Une fois les autorisations écrites obtenues de la direction du CHG et de la cadre supérieure de santé, j'ai été autorisé à consulter l'ensemble des dossiers des patients en situation palliative du SSIAD.

J'ai recruté une femme née en 1934, souffrant d'une insuffisance cardiaque sévère et identifiée en Soins palliatifs par son cardiologue. L'entretien a eu lieu le 30 novembre 2020.

La clinique.

Structuré en services distincts, l'établissement ne dispose que de deux cadres de santé. Après l'accord de la Direction Générale, nous avons rencontré les cadres ainsi que les médecins du service d'oncologie et de radiothérapie. Nous avons l'habitude de travailler ensemble depuis 2013.

J'ai ensuite organisé une information aux équipes d'infirmières, d'aides-soignantes et de manipulateurs en radiothérapie afin d'exposer plus précisément l'objet de la recherche et les profils des personnes à recruter.

Là encore, l'accueil a été très favorable, mais aucune réelle collaboration n'a été possible. Personne n'a pu faire le lien au moment du retour au domicile de certains patients en situation palliative.

J'ai cependant rencontré un patient, connu par le service d'oncologie médicale et habituellement hospitalisé en HAD. Nous avons convenu d'un rendez-vous avec cet homme de 57 ans à son domicile, mais sa situation médicale s'est brutalement dégradée, ce qui a imposé une nouvelle hospitalisation en urgence en service conventionnel. Ce patient a tenu à m'informer de sa situation et a insisté pour que nous ne modifiions pas notre rendez-vous qui était prévu le jour-même. Alors que la clinique appliquait encore de nombreuses restrictions sanitaires, dont celles concernant les visiteurs, le médecin-chef du service a accepté que nous nous rencontrions comme convenu.

L'Hospitalisation à Domicile.

L'HAD a été le lieu de recrutement principal (12 entretiens sur 13). Là encore, je connaissais bien les équipes, car je collaborais déjà depuis plusieurs années. Un accord de principe a été donné par la Direction Générale et par la Responsable locale de l'Établissement. Les infirmières de coordination et les aides-soignantes, bien informées de la recherche, ont été sensibles au profil des personnes recherchées.

Cependant, pour ces professionnels, orienter des patients à un collègue, même connu, ne s'est pas fait spontanément. J'ai dû fréquemment me rendre en fin de réunion de coordination pour demander si, dans leur patientèle, certaines personnes étaient susceptibles de participer à l'étude. Je ressentais parfois une forme d'agacement vis-à-vis de mes demandes, certainement à interpréter par un manque de temps.

Modalités concrètes des recrutements.

« Ah oui, c'est vrai, j'avais oublié ! Attends, je vais t'en trouver une qui parle bien. »

C'était une phrase que j'ai beaucoup entendue de la part des infirmières de coordination. « Une qui parle bien ». Il fallait que cette personne communique.

Elles faisaient donc défiler les noms sur l'ordinateur disant : « Non pas celui-là, il est pas sympa. » ou encore « Ah non, tu n'arriveras à rien avec elle. » pour finir, « ah bah appelle Mme XXX, elle sera contente, ça fera un peu de visite. ».

L'attention n'était pas portée sur la pathologie ou le profil que je recherchais, mais plutôt sur ce que projetait l'infirmière, sur la façon dont devait se dérouler un entretien de recherche en psychologie : une personne conciliante, sympa et qui parle bien.

J'ai souvent interprété ce profil « type » du bon patient comme relevant également de l'entretien idéal avec un psychologue en service de soins somatiques. C'était également une façon pour l'infirmière de me faire rencontrer un « bon patient » qui par extension ferait d'elle une bonne infirmière qui a bien su comprendre la demande.

Chacun ici s'inscrivait dans le fantasme de « bien correspondre » au désir supposé de l'autre.

Les prochains développements sont consacrés à une réflexion autour des enjeux transférentiels. Nous présenterons au lecteur le processus dynamique et expérientiel de nos réflexions en nous appuyant à la fois sur une élaboration d'inspiration psychanalytique et anthropologique.

CHAPITRE 2

Des transferts croisés aux dynamiques singulières.

« De l'infini dont aucun thème, aucun présent n'est capable,
témoigne donc le sujet ou l'Autre dans le Même,
en tant que le Même est pour l'Autre. »

Emmanuel Lévinas

Autrement qu'être ou au-delà de l'essence.

La convention d'écriture retenue dans ces prochains développements est la première personne du singulier. Nous avons choisi d'utiliser le JE pour toute expérience vécue dans une réalité relationnelle et matérielle.

Dynamique transféro-contre-transférentielle entre les équipes de soins et psychologue-chercheur.

Comment lutter contre les angoisses de mort ?

La volonté qui m'a traversée en tant que psychologue clinicien confronté à la maladie grave et à la mort durant toutes ces années a été de travailler au tissage d'un maillage permettant la continuité des soins psychiques. Il était difficile d'avoir le sentiment d'être limité dans la possibilité d'accompagnement et de suivi par des cadres institutionnels vécus comme rigides et non conformes à l'idée que je me faisais de la clinique. Dès 2009, j'ai souhaité proposer aux patients et à leurs familles des espaces thérapeutiques permanents, garantissant la continuité d'un accompagnement par un professionnel déjà connu. Progressivement, il a été possible de structurer cette aspiration par différents partenariats et avec les institutions soignantes locales. Engagement et disponibilité professionnelle allaient bien souvent au-delà du cadre qui était initialement établi dans les contrats ou conventions signés. Il était devenu possible, si le patient le souhaitait, de lui offrir une opportunité de suivi du diagnostic de la pathologie à l'accompagnement au domicile en fin de vie, quel que soit le lieu d'hospitalisation. Cette recherche de continuité s'est également vérifiée auprès des équipes par des collaborations stables et durables.

J'attendais de cette continuité qu'elle contribue à lutter contre certaines angoisses d'abandon vécues du côté des patients. De mon côté, cet hyper-engagement devait me procurer la satisfaction rassurante de la maîtrise de situations affectives et médicales dans des contextes à forte angoisse de

mort. J'investissais donc l'action et le mouvement comme défense contre la « crainte de l'effondrement » (Winnicott, 2000).

La limite ou la critique d'un tel maillage réside dans l'image projetée une forme de fantasme d'omnipotence. C'est d'ailleurs un élément qu'il me plaisait à rappeler aux personnes que j'accompagnais, en les informant qu'il était tout à fait possible de demander à être suivi par un.e autre collègue de leur choix. Durant ces douze années d'exercice dans ces différents dispositifs je n'ai jamais rencontré d'oppositions à ce que je continue les suivis, parfois très à distance les uns des autres, ou permanents sur de longues années.

La recherche doctorale comme travail de sublimation.

Les années passant, la fatigue psychique s'est peu à peu installée. Certaines situations devenaient pénibles et je constatais qu'il était difficile parfois de rester disponible pour l'autre-vulnérable tant j'avais accumulé expériences, suivis, contacts et émoussement émotionnel. L'engagement dans cette recherche doctorale me permettait de rester en mouvement, dans mon domaine d'expertise tout en instaurant de la distance avec le travail du quotidien. Inscire cette recherche dans la continuité de mes implications professionnelles précédentes témoigne d'une lutte contre la désintringation liée à la proximité permanente à la mort. C'est une façon de maintenir les liens en tentant d'écarter les angoisses de séparation, de pertes ainsi que les deuils successifs, éprouvés parfois violemment lors de la mort d'un.e patient.

Ce travail recherche est évidemment un travail de sublimation qui contraint le thérapeute-chercheur « à se positionner vis-à-vis de ses propres groupes d'appartenance, réels ou apparents. » (Feldman, 2022, p 82).

Cette posture bicéphale de psychologue clinicien et de chercheur met en lumière les intrications professionnelles et affectives à l'œuvre. Ce qui fait surface ici est une lutte contre l'angoisse laissée par le vide de la mort en le remplissant/remplaçant par de l'action, de la présence, le désir d'accueillir, par la vie.

Ce travail de recherche s'inscrit donc dans une volonté active de faire face aux angoisses dépressives et de pertes et ainsi de continuer à apporter autrement une attention bienveillante à ces personnes, par la voie de la transmission et du témoignage.

Introduction au prisme de lecture envisagé.

Il est nécessaire de distinguer deux dynamiques différentes entre le SSIAD et l'HAD, mais ces maillages relationnels ont été placés, à mon sens, sous l'égide de la **dialectique du don de Marcel Mauss**.

Dans son « Essai sur le Don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques », Marcel Mauss décrit avec précision les enjeux relationnels et interactionnels qui se tissent autour de l'acte de donner, de recevoir et de rendre. Ce triptyque organise et structure les liens sociaux dans les sociétés archaïques. Dans certaines sociétés, donner est une obligation, car cette action permet de rapprocher les individus et les clans. Intégré dans un système, dans une « prestation totale », le don devient une manifestation du droit, du fait religieux et de la tradition. Sur le plan psychodynamique, les enjeux

inconscients liés à la dynamique du don doivent nous questionner sur la place que nous occupons et sur la nature des relations que nous tissons avec les autres.

Donner implique bien évidemment de recevoir et impose de savoir recevoir. Cette manière de faire dépend dans un premier temps du contexte du don, de ses raisons, de ce qui motive une telle démarche. On peut donner pour affirmer son pouvoir sur l'autre qui reçoit. On peut aussi donner pour tisser un lien, une proximité bienveillante avec son voisin.

Les anthropologues appellent l'esprit de la chose donnée le « mana ». Nous pourrions qualifier le mana par les termes de force, d'aura ou de charisme. C'est en fait la force magique, l'esprit de la chose, sa puissance spirituelle ou performative.

Enfin, toujours dans cette dynamique, après avoir reçu, il y a obligation de rendre. Il est possible de rendre à celui qui a donné dans un souci de symétrie, d'amitié ou de rivalité. Dans certains contextes, déplaçant l'agressivité vis-à-vis d'autres clans ou pour montrer sa puissance, certains rendent très généreusement. Les dons entre les hommes et avec les dieux étaient aussi un moyen d'acheter la paix, l'échange de cadeaux produisant abondances et richesses.

Il est également possible de rendre autrement. Il s'agit ici de la transitivité du don. Nous rendons, non pas à l'individu ou au clan initialement donneur, mais aux Dieux, aux morts ou encore à une autre génération.

L'objet-thèse participe de cette dynamique de don en s'inscrivant dans le temps long de l'existence à travers un objet de papier. Cet objet témoigne de vie humaines passées, d'expériences vécues et ainsi échappe un peu à l'oubli et à la mort.

Un processus de présentation de la recherche qui a évolué au fil du temps et des refus.

Comment inviter l'autre, non-demandeur, à me donner quelque chose ?

Tels étaient mes premiers questionnements au début de la recherche.

J'ai longuement réfléchi à cette question et ai d'abord mis en avant l'étude elle-même, mobilisant les termes d'Université, de recherche, de respect de la déontologie. J'avais le sentiment qu'un rattachement à l'Université et à la déontologie de la recherche me donnerait une assise ainsi qu'une légitimité à l'étude. Il n'en a rien été, car j'ai essuyé de nombreux refus en me présentant ainsi.

Ces refus successifs étaient certainement motivés par la distance trop importante entre les préoccupations des patients et de leur famille avec la manière de présenter l'étude. Les termes employés avaient une résonance pour le chercheur que je suis, mais ne signifient pas grand-chose pour une personne chez elle, en fin de vie. Il fallait donc se décentrer de l'environnement universitaire, scientifique et des préoccupations d'arrière-plan du chercheur pour s'adresser directement au patient.

L'autre façon de se présenter a donc été beaucoup plus directe et pratique. Collaborateur de l'HAD, j'indiquais que nous faisons une étude sur le « chez-soi » afin d'améliorer les prises en charge pour eux-mêmes et pour les futurs patients hospitalisés. Cette inscription dans le temps associé à une idée de transmission et d'utilité m'a permis de passer les premiers barrages des aidants principaux et de fixer de nombreux rendez-vous. Je précisais plus avant la nature de l'étude ainsi que son ancrage universitaire une fois chez les personnes interviewées.

Plus de quarante personnes et familles ont été contactées pour cette étude. Beaucoup refusaient de me rencontrer. De nombreux rendez-vous (environ une dizaine) ont été annulés du fait du décès de la personne, de la mise en place d'une sédation profonde et continue, du fait qu'elle ne soit plus accessible à la parole et aux échanges à cause d'une dégradation de l'état général.

La dynamique des échanges avec les équipes : demande et réponse à la demande.

Au début de l'étude, j'ai éprouvé le sentiment de devoir demander aux équipes qu'elles me donnent quelque chose : du temps pour réfléchir aux patients qu'il était possible de m'adresser ainsi qu'une attention à un projet qui n'était pas le leur.

Je n'ai essuyé aucun refus durant cette période. Les équipes du SSIAD ont œuvré de façon méthodique et sérieuse alors que celles de l'HAD étaient plus spontanées et semblaient répondre sur un versant plus affectif.

Dans ces prochaines lignes, je propose de porter un regard sous le prisme de lecture envisagé pour l'ensemble des institutions auxquelles j'ai demandé de participer à mon projet.

Dialectique du Don avec les équipes du SSIAD.

Le rendez-vous avec la personne recrutée par le SSIAD a fait l'objet d'une coordination rigoureuse, imposant de changer l'ordre des tournées des aides-soignantes pour que je puisse me rendre dans son appartement sécurisé. Je n'ai pas moi-même pris rendez-vous avec la patiente, une aide-soignante s'en est chargée et lui a expliqué la nature de ma recherche. Cette façon de faire était certainement motivée par un souci de maîtrise et de contrôle de cet objet psychologue-chercheur extérieur à l'équipe. Contrôle de ce qui était visible pour moi d'une organisation interne et contrôle de mes actes et éventuelles libertés que j'aurais pu prendre avec une patiente qui n'était pas la mienne. L'objet patient-interviewé sélectionné par l'équipe et accepté par moi a aussi un caractère singulier. C'est une dame (Marie) que les soignantes connaissent bien. Elles sont d'ailleurs très ambivalentes à son endroit : à la fois attendries par l'apparente sympathie de cette vieille femme, mais aussi un peu dégoûtées par son environnement. « Vous verrez, il y a des cafards chez elle », me disait une aide-soignante lorsque je préparais ma visite chez cette femme. Marie et la façon dont j'allais me débrouiller avec elle doivent être pensées comme un test, un don sous forme de cheval de Troie.

Marie était effectivement très sympathique, déstabilisante par sa logorrhée. Je n'ai pas vu de cafards dans son appartement.

Passé ce premier test avec Marie, nous avons alors entrepris une autre forme de relation avec le SSIAD.

Peu après ce premier et seul entretien, la cadre du service a souhaité organiser une analyse des pratiques pour les personnels volontaires. Les premiers liens engagés et la reconnaissance de l'existence de l'autre ont été permis par l'appropriation d'objets communs : celle d'une expérience fédératrice d'une proximité auprès de patients en fin de vie. Ce maillage relationnel autour de mon projet de recherche a donc permis à cette équipe d'investir le psychologue clinicien en tant que personne-ressource et aide à l'élaboration, alors qu'il n'était perçu jusque-là que comme un voisin de couloir.

J'ai mené ce groupe pendant près d'un an, jusqu'à mon départ du CHG.

Les personnels qui y ont participé étaient peu nombreux, mais les thématiques, les liens abordés entre travail, conséquences de la proximité quotidienne avec la vulnérabilité et les enjeux intimes, surgissaient régulièrement au cœur de nos échanges. Ce tissage relationnel autour ou à partir de ma demande initiale a permis à ces équipes de trouver un soutien et un espace d'élaboration dans un contexte sanitaire et institutionnel anxiogène.

Pour conclure sur cet aspect, ma demande et la réponse positive que l'ensemble de l'équipe a formulée à son endroit a été le déclencheur d'un travail d'élaboration psychique chez ces professionnelles du soin au travers de ces groupes d'analyses des pratiques et de rencontres plus régulières. **C'est la dynamique de don dans un rapport de confiance mutuelle qui a permis l'émergence de cette demande.** L'existence de ces groupes a favorisé ensuite l'émergence d'un sentiment d'appartenance non plus uniquement à un service souvent vécu comme satellitaire du reste de l'institution hôpital, mais plus largement comme appartenant à un ensemble plus vaste qu'est le Centre Hospitalier.

Dialectique du Don avec les équipes de l'HAD.

Avec l'HAD la dynamique était très différente. Après avoir inventorié avec l'infirmière coordinatrice disponible -environ toutes les 2 ou 3 semaines- les patients susceptibles de correspondre au profil recherché et pour l'infirmière suffisamment « causant » ou « sympa », je devais les contacter et convenir d'un rendez-vous moi-même.

La pré-histoire avec l'HAD.

Comme déjà indiqué plus haut, j'ai travaillé à l'HAD pendant près de quatre ans dans le cadre de mon détachement.

Ces quatre années ont été marquées par de nombreuses crises (institutionnelles, manque de personnels, crises plus personnelles), mais aussi par une dynamique de travail et un bouillonnement dans notre quotidien. En tant que psychologue, je me suis souvent attaché à ne pas marquer une distance trop importante avec les infirmières et aides-soignantes. J'ai donc souvent été présent auprès d'elles lors de prises en charges critiques et éprouvantes, lors de la mise en place d'une sédation continue jusqu'au décès dans des contextes familiaux ou environnementaux périlleux. Ce furent donc des années d'échanges, de nouveautés, de créations de liens et de partages dans une dynamique de travail soutenue.

Nous nous sommes parfois « écharpés », même frontalement avec quelques infirmières ou médecins, mais jamais sans remettre en question le respect mutuel et le désir de continuer à travailler ensemble. Une psychologue avait été embauchée quelque temps après mon départ.

Lors d'une de mes visites de recrutement, à la fin de l'année 2021, l'équipe était inquiète du prochain départ de cette psychologue qu'elles appréciaient pour ses qualités relationnelles. Elle se projetait déjà dans les difficultés annoncées du recrutement d'un(e) autre professionnel(le).

Sans réfléchir, je leur ai proposé de faire l'intérim, une journée par semaine le temps que la responsable d'établissement recrute quelqu'un d'autre. Cette proposition était à la fois une façon de les soulager et, pour moi, d'être plus régulièrement dans l'institution. C'était aussi une façon de recruter des personnes plus facilement.

Mes interventions devaient être très ponctuelles. Je pouvais participer à la réunion de synthèse hebdomadaire en présence de l'ensemble de l'équipe (médecin, infirmières coordinatrices, aides-soignantes, la responsable d'établissement et les secrétaires) ainsi que de certains partenaires (EMSP, prestataires de services, infirmières libérales...). Je ne devais intervenir que pour les situations délicates pour les patients et leurs familles.

Je ne pouvais rencontrer les personnes à la fois dans un cadre thérapeutique identifié et dans celui de la recherche. Chacun a été respectueux du cadre posé, mais cette situation, qui ne devait durer que quelques semaines, s'est prolongée jusqu'à l'été 2022. Lors de mon départ de la région, la responsable de l'HAD n'avait toujours pas recruté de psychologue.

Cette notion de « bons patients, bien causants » ressurgissait comme un leitmotiv dans nos échanges. Elle peut être comprise comme étant une façon de me redonner quelque chose. C'est aussi une manière de me prouver qu'elles sont de « bonnes infirmières ». Le patient serait ici investi comme un objet gratifiant dans sa capacité à bien répondre. Une fois encore, déplacés dans un autre contexte, des enjeux narcissiques sont à l'œuvre. Le patient doit être porteur de qualités « suffisamment bonnes », détenteur d'un Mana permettant l'étayage narcissique et la possibilité du don.

Parmi les nombreuses difficultés de l'HAD, celle du recrutement des psychologues reste souvent problématique. Ces derniers sont frileux à travailler dans le domaine des soins à domicile et de la fin de vie, les contrats proposés sont peu lucratifs et à temps très partiels.

Me donner un bon patient peut être envisagé à la fois comme une manifestation d'amour et une volonté d'entretenir toujours la désirabilité. Ces patients, objets de mon désir, deviennent aussi un moyen de me faire rester dans l'institution et de s'acquitter de la dette.

Maintenant que nous avons mis en exergue certains éléments de la dynamique de la relation avec les membres de ces deux institutions, je propose de développer quelques éléments concernant les patients interviewés et leurs familles.

Du côté des patients et des familles dans un contexte de fin de vie.

Contexte et parcours de la demande.

Il s'agit ici de pouvoir encore donner quelque chose à quelqu'un que l'on ne connaît pas, qui n'est pas directement intégré dans une équipe de professionnels de santé connue et qui plus est, est psychologue. Cette démarche s'inscrit dans un contexte général de pandémie mondiale et de crainte de la contamination, tant de la part de la personne malade en fin de vie que de son entourage.

La plupart du temps, je suis passé par les proches aidants pour entrer en contact avec les patients. Ce pouvaient être les épouses ou époux, les enfants. Il fallait qu'ils comprennent l'objet de ma démarche, y trouvent un éventuel intérêt pour ensuite accepter de faire le lien avec leur parent fragile et en fin de vie.

Ce n'est que dans un deuxième temps que je pouvais parler à la personne ou entendre au téléphone : « Y'a un monsieur qui travaille avec l'HAD qui voudrait te parler de comment tu vis à la maison en ce moment. ». J'entendais un oui ou un non ou parfois un « oh, non, ça m'intéresse pas. ».

Le contexte sanitaire a également été très défavorable, car beaucoup de personnes ont opéré un mouvement de repli sur elles-mêmes, associé à une peur de l'extérieur potentiellement pourvoyeur de microbes. Durant ces mois, beaucoup d'individus ont cherché à limiter les interactions. Ma recherche n'était donc pas une priorité. Pénétrer dans les maisons et l'intimité de ces personnes, créer un lien de confiance avec les proches a été souvent difficile.

Dialectique du don pour les patients et familles sous le signe de l'intrication.

Les intrications psychologue-chercheur et patient-interviewé.

Recevoir une parole, un témoignage est à mettre en lien avec la demande que nous, psychologues, ne cessons d'interroger chez nos patients. Nous sommes peu demandeurs dans nos métiers. C'est l'autre qui demande, l'autre patient, l'autre famille, l'autre professionnel. Cette demande renvoie également à la problématique de l'adresse précédemment développée dans la première partie de cet écrit. Le psychologue suscite la demande, la provoque et la mobilise, travaille à sa formulation, mais pour la première fois depuis bien longtemps, j'ai éprouvé un sentiment d'incongruité à me retrouver en situation de devoir demander dans un environnement clinique qui m'était pourtant familier.

Cette nouvelle place inconnue prenait la forme d'une inquiétante étrangeté révélant le « caractère voilé » de ce qui pourtant me semblait être bien connu (Freud, 2000, p 216).

Cette place a été difficile à tenir auprès des personnes interviewées et de leur entourage. À l'écoute des enregistrements des entretiens, je me suis découvert être inquiet et parfois agité. J'avais le souci de rester enveloppant en cherchant à épargner à la personne des affects trop désagréables du fait de ma seule demande. Je me sentais et me sens encore, à la rédaction de ce travail, redevable. J'ai eu le sentiment de leur devoir quelque chose sans pour autant parvenir à définir précisément la nature de cette chose.

Les personnes et leur famille qui ont accepté de participer à l'étude ont trouvé dans ces multiples intrications interactionnelles des intérêts propres. Malgré que je sois dans une dynamique de recherche, je restais psychologue.

Mon positionnement relationnel est resté celui-ci :

- celui d'un psychologue qui s'est toujours attaché à construire une relation étayante auprès d'une personne en situation de vulnérabilité, restant enveloppant afin de permettre l'émergence de la parole.

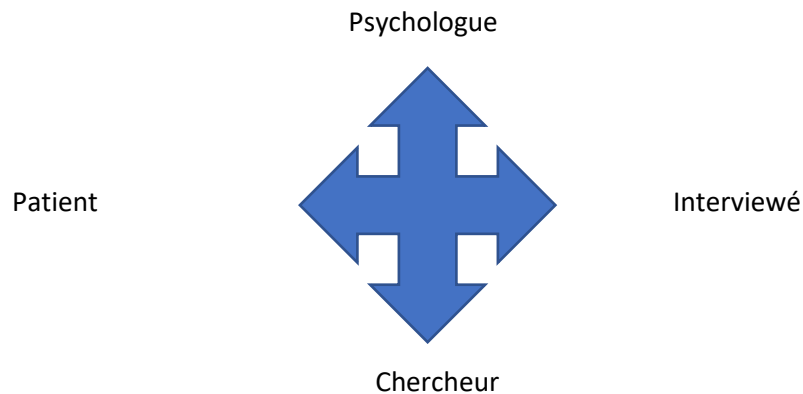
-

Ces échanges de mots par le biais du langage était aussi une possibilité pour ces personnes de dire et d'entendre quelque chose de leur situation actuelle au moment de la rencontre. Cette dynamique du don et du contre don est un mouvement continu entre un enregistrement que l'on oublie et qui court dans le silence et une co-élaboration, collaborative de ce qui se joue et ce qui se dit dans le présent de la relation à partir d'une question d'apparence anodine.

Deux voies se dessinent alors : le chercheur recueille des données à exploiter et travailler par la suite ; le patient interviewé investit la possibilité d'un travail d'élaboration et de transmission à quelqu'un qui est également psychologue mais qui, dans cet instant, ne l'est plus/pas tout à fait.

Ce jeu de miroir décalé, introduit par ce léger flou dans nos identités respectives, offre la possibilité à chacun de trouver ce qu'il cherche.

Schéma représentant les intersections/intrications des pôles identitaires.



Répondre favorablement à cette demande, c'est en fait trouver une possibilité d'élaboration.

Le patient-interviewé qui accepte la rencontre est en fait traversé par une demande, par un besoin d'élaborer, de dire ou de transmettre quelque chose de sa situation. Cette demande de nature préconsciente a permis de formaliser quelque chose à l'issue de nos échanges. Beaucoup de patients-interviewés ont témoigné de leur situation et des difficultés auxquelles ils devaient faire face. Cette réalité est difficilement transmissible aux proches. Il arrive souvent que l'entourage ne puisse ou ne veuille pas entendre ces paroles, afin de se préserver d'une trop grande souffrance et d'angoisses face à la mort. Pour ces patients-interviewés, c'est aussi la possibilité de dire, de témoigner d'une vie et d'une trajectoire singulière qui est sur le point de s'achever. Ce travail de mentalisation correspond à ce moment où il est possible de ranger ses pensées, de les trier et de mieux les organiser en cette fin de vie annoncée.

Intrications possibles entre les proches-aidants et le psychologue-chercheur.

Dans d'autres cas, la présence des proches au cours des entretiens leur a permis de montrer et de donner à voir à un tiers la force de leur engagement affectif vis-à-vis de la personne mourante. Exprimer cette parole et rendre visible leurs actions occupe une fonction d'étayage et de compensation face aux difficultés quotidiennes. Cet appui narcissique leur permet de se restaurer et de retrouver la détermination nécessaire pour fournir quotidiennement cette énergie nécessaire au maintien du dispositif du domicile.

On peut ici identifier un fonctionnement d'ordre masochiste moral au profit du maintien d'une situation précaire qui nous amène à considérer l'existence et l'intrication d'un narcissisme de vie et d'un narcissisme de mort tels que l'a développé André Green dans ses travaux.

La situation spécifique du couple.

Enfin, lors d'entretiens en couple, accepter la venue d'un psychologue-chercheur a aussi permis de se reconnaître et d'être reconnu dans sa qualité de couple par le regard d'un autre. Le couple en péril, car la mort d'un de ses membres est proche, est d'ailleurs une thématique importante dans certains entretiens.

On perçoit bien à travers ces quelques développements les multiples intrications inconscientes qui mettent en mouvement cette dynamique de don et de contre-don. Il ne s'agit pas ici de concevoir cette dynamique de façon imperméable, mais plutôt de l'envisager dans un mouvement constant d'échanges et d'interactions sur fond de nécessités.

S'inspirant des travaux de Lionel Naccache sur la discrétion²⁷ comprise dans son acception mathématique, ces dynamiques transférentielles sont à appréhender dans une nécessaire continuité, un impératif de prolongement à la fois de l'entre-soi, mais aussi parfois, en ayant pour témoin, catalyseur, accélérateur cet Autre psychologue-chercheur dont on sait que la relation ne s'inscrira pas dans la durée.

Marcel Mauss, dans son essai sur le Don, consacre quelques lignes à propos d'une dimension de ce dernier qu'est le Mana ou l'esprit de la chose donnée. Lors de cette rencontre singulière d'une personne en fin de vie à son domicile et un chercheur-clinicien, quelle est la valeur de la chose donnée ? Selon les cadres dans lesquels nous nous inscrivons, cette chose peut être nommée, matériel recueilli, données ou témoignage.

Cette question a longuement animé ma réflexion tant sur les plans anthropologique qu'éthique et relationnel. Dans Les prochains chapitres, je propose de développer ces différents aspects.

Et le Mana, cet esprit de la chose donnée ?

La dimension du Mana doit également retenir notre attention. Quelle est sa valeur et de quoi ce Mana pourrait-il être constitué ?

Le Mana doit être compris ici comme la puissance, l'importance de ces dernières paroles dans ce dernier contexte. Ces paroles sont enregistrées, pour un travail de recherche certes, mais aussi dans un souci de transmission : transmettre aux futurs patients de l'HAD afin d'améliorer la connaissance et la qualité de l'accompagnement des personnes en fin de vie. L'intrication du don et la valeur donnée à cette parole se trouve cristallisée dans ce nœud.

Le Mana, c'est également pouvoir dire ce qui compte pour le patient-interviewé et de témoigner en présence d'un proche, qu'il soit son mari, son épouse ou un enfant.

La parole et sa valeur informative sur l'état du monde du proche, qui devient par moment étrange, étaient aussi très attendues par certaines épouses dans l'après-coup de l'entretien.

En effet, à plusieurs reprises, j'ai mené un deuxième entretien avec certaines épouses inquiètes et se questionnant sur l'évolution de la maladie, sur ce que leur mari avait bien pu me dire au sujet de la mort ou d'une fin de vie inéluctable. Il ne s'agissait pas ici de curiosité, mais plutôt d'une demande d'aide à comprendre et peut-être à sortir du désarroi dans lequel ces femmes se trouvaient. Cette demande est aussi une façon d'investir la présence d'un psychologue-chercheur pour trouver des réponses aux questions difficiles que l'on n'ose pas poser à l'être aimé.

Il ne s'agit donc pas d'un mana, mais de manaS car la multiplicité des valeurs de la parole nourrit la possibilité de témoigner, de faire face à l'adversité, de mieux comprendre cet autre pourtant bien

²⁷ « En mathématiques, la discrétion d'un ensemble ordonné est définie par le fait qu'il est toujours possible d'identifier explicitement deux objets successifs. [...] À l'inverse, dans les ensembles ordonnés continus il n'existe pas vraiment de frontière entre deux objets, même très proches. »

connu, mais devenu étrange dans cette situation inédite. Chacune de ces facettes constitue alors un ensemble plus vaste et complexe.

Ces manas et la multiplicité de leurs manifestations s'inscrivent dans le dispositif singulier qu'est la rencontre subjective avec un autre. Nous identifions le caractère dissymétrique de cette rencontre qui doit pourtant être placée au cœur d'une démarche éthique.

Enjeux éthiques de la recherche et préoccupation de l'autre.

Toute démarche éthique en sciences humaines et sociales doit être attentive à la parole de l'autre. Elle n'est pas nécessairement une parole symbolique ou performative, mais, pour le sujet qui l'énonce, cette parole peut structurer une pensée singulière et porter un regard unique sur une « poétique »²⁸ de l'existence.

Mise en relation avec un autre par le truchement de la parole, elle devient de fait une parole donnée. Toujours sous l'éclairage de Marcel Mauss, la parole donnée, considérée du côté du locuteur, envisage son interlocuteur comme étant digne de la recevoir. Ce fut un enjeu majeur pour que je puisse, en tant que chercheur, recueillir ces paroles. Elles prennent une importance toute particulière dans le contexte de leur énonciation : ici la toute fin de vie.

Envisager la problématique de l'autre dans sa particularité, par son visage, espace du corps à la croisée de l'intime et du social, est abordé dans les écrits d'Emmanuel Lévinas qui développe les enjeux éthiques dans la relation à autrui.

Pour l'auteur, le visage et « la relation au visage est d'emblée éthique » (Lévinas, 2014, p 81). Cette relation, comme la relation clinique du psychologue avec son patient, ou la relation du chercheur avec son interviewé, nous oblige à reconnaître l'altérité chez l'autre et nous impose donc une responsabilité nouvelle. Dans son chapitre 9, Emmanuel Lévinas poursuit sur les enjeux de la responsabilité qui nous oblige à la justesse.^{29 30} En tant que psychologue et chercheur, ma connaissance de l'autre ne doit pas devenir le lit de la dissymétrie, je devais plutôt veiller à entretenir une « pensée de l'Egal ». C'est-à-dire à une authentique fidélité aux propos, aux discours prenant valeur de témoignages, aux visages de ces autres. C'est à partir de cette responsabilité de la parole confiée qu'une forme de vérité pourra émerger de ce travail de recherche.

Le sentiment de responsabilité m'a toujours animé dans mon travail clinique et m'anime peut-être plus encore dans ce travail de recherche qui, par son caractère universitaire, prend une dimension nouvelle. C'est rendre visible un ensemble de paroles parfois confuses, souvent fragiles et les organiser tout en restant fidèle à leurs auteurs, pour qu'elles puissent être entendues et devenir par-là même le témoignage d'une Parole Performative.

Poursuivant ma réflexion sur l'éthique, la justesse et la responsabilité, comment rendre compte de la singularité d'un.e autre sans pour autant la dénaturer, tout en préservant son anonymat ?

²⁸ Dans ses développements, Gaston Bachelard évoque « l'image poétique comme un soudain relief du psychisme, relief mal étudié dans des causalités psychologiques subalternes. ». La poétique est à comprendre comme un ensemble d'idées permettant l'émergence d'une œuvre. C'est une émanation créative.

²⁹ Chapitre intitulé « Gloire du témoignage » consacré à la relation éthique.

³⁰ Ce terme ici est à saisir dans sa dimension du lien à l'autre et de l'engagement. C'est donc un engagement contractuel qui nous attache.

Ces questionnements ont été importants lorsqu'il s'est agi de décider de la façon dont j'allais nommer les personnes interviewées pour ce travail.

Processus d'anonymisation et choix des prénoms.

Sur le plan de l'éthique de la recherche, il est nécessaire d'anonymiser les noms, prénoms et lieux des personnes interviewées.

Le prénom est un signifiant maître dans l'histoire du sujet. Il nous inscrit dans une filiation ou dans son refus. Nous nous définissons parfois contre lui, ou notre nom a pris une place et une fonction singulière au fil des ans. Nous entretenons une histoire intime avec nos prénoms, ils participent de notre identité.

Dans le cadre de cette recherche en psychologie, comment anonymiser sans pour autant dénaturer, trop transformer voire ne plus rester fidèle à la personne, à son histoire et à son identité ?

Je ne souhaitais pas nommer ces personnes de manière arbitraire ou en utilisant des Madame A. ou Monsieur B. Cela me semblait trop froid et trop distant dans ce que cette nomination dit des rapports entretenus et du discours tenu dans ce moment de fin de vie.

Il est intéressant de noter ici le décalage qui existe entre les réflexions autour des choix de nomination et les cadres relationnels que je poursuis dans ma pratique professionnelle. En effet, il ne m'arrive jamais de tutoyer un patient ou de le nommer par son prénom. J'emploie toujours le nom de famille précédé de Monsieur ou de Madame en m'adressant aux personnes. Sans pour autant m'inscrire dans une idéalisation de la parole et de la rencontre, je gardais pourtant le souci de continuer à témoigner de l'humanité rencontrée lors des entretiens. Comment rendre compte de la proximité clinique dans des travaux scientifiques et ne pas trahir la fragile humanité vécue dans ces moments de fin de la vie ?

Le choix des prénoms participe également d'une manifestation contre-transférentielle, car il « concerne les modalités de rencontre avec l'autre, les éprouvés qui émanent avant, pendant, après l'entretien de recherche. Il est également question de ce qui est éprouvé dans le cheminement de la recherche et de l'attention que l'on porte aux ressentis en soi de ce qui peut arriver dans l'imprévisibilité. » (Feldman, 2022, p 82).

Cette question a d'autant plus d'acuité du fait de la nécessité, pour aller à la rencontre de l'autre, de travailler à l'instauration d'une congruence affective et relationnelle qui passe souvent par la recherche de proximité.

Poursuivant ces objectifs, mon processus de réflexion s'est un moment porté sur des ensembles de noms, autonomes et porteurs d'une cohérence interne : les 12 apôtres - trop marqué par la religion ; les planètes du système solaire - trop abstrait ; les mois de l'année ou des couleurs - sans réel lien avec la personne. Il me fallait trouver une autre voie....

J'ai donc choisi deux axes d'appui dans ce processus d'anonymisation.

Le premier axe concerne l'étymologie du nom lui-même. Par exemple, le prénom Monique pourrait être muté en Mona, ce qui est bien différent, mais qui, en même temps, reste dans un même ensemble signifiant. J'ai opéré cette transformation dans le choix des noms de certaines personnes, me donnant le sentiment de ne pas avoir dénaturé ni de m'être trop éloigné d'un élément identitaire important.

Le second axe concerne l'histoire, la biographie du sujet et sa trajectoire personnelle. Ainsi, Sylvain, prénom dérivé du latin *Sylvanus* qui signifie « *divinité des forêts* » se nomme Sylvain, car la nature et la forêt a pris une place prépondérante dans nos échanges.

Il en est de même pour Job pour qui la vie a été synonyme de nombreuses épreuves et de pertes. Job, apôtre le plus pauvre de la Bible, a été mis à l'épreuve dans sa foi en Dieu par Satan. C'est une vie de malheurs et de doutes, traversée par sa capacité à penser la vie du côté du don et de l'avoir, mais également des pertes. Ces fluctuations de l'existence marquées par la volonté de penser son existence propre dans une aspiration à trouver des voies fragiles de résolution, illustrent bien, selon moi, le processus dans lequel s'est inscrit l'entretien avec Job.

L'anonymisation et les choix opérés disent donc aussi quelque chose des enjeux éthiques à l'œuvre dans cette recherche. C'est faire le choix de ne pas effacer l'autre et lui redonner une place juste, tout en interrogeant les relations patient-interviewé – psychologue chercheur et les dynamiques qui sous-tendent le rapport aux équipes soignantes et aux aidants. Au cours de ces quelques chapitres, j'ai donc cherché à rendre compte de cette démarche globale et singulière sur le terrain des relations avec les institutions, les patients et leurs familles.

Troisième partie

Cadre théorique et méthodologie de la recherche.

CHAPITRE 1

Présentation des méthodes et du cadre général de la recherche.

Une étude qui s'intègre dans une dynamique de laboratoire de recherche universitaire.

Le choix des méthodes de recherche s'inscrit dans une réflexion plus vaste engagée depuis quelques années au sein du Laboratoire de psychologie clinique SuLiSoM. Ces interrogations portent principalement sur certains choix méthodologiques permettant d'articuler nos recherches qualitatives dans le domaine de la fin de vie aux exigences éthiques, cliniques et scientifiques qui concernent la manière dont nous recueillons et analysons nos données.

Notre laboratoire s'articule autour de deux axes : les cliniques familiales et la clinique de la fin de vie. Nous nous inscrivons tous dans le champ épistémologique de la psychologie clinique et de la psychanalyse. Pour ce qui concerne les recherches en lien avec la fin de vie, il est difficilement envisageable avec des personnes mourantes ou avec leurs proches de faire passer des batteries de tests ou des échelles normées. Ces personnes sont très fragiles et ce type de protocoles risquerait d'engendrer de trop importantes déstabilisations.

Nous avons choisi comme ancrage, tant pour certaines de nos recherches doctorales que pour d'autres travaux (étude COVIDEUIL : Recherche longitudinale quantitative et qualitative portant sur le deuil en temps de pandémie), d'analyser nos corpus qualitatifs en procédant à une analyse thématique afin d'identifier les lignes de forces qui traversent l'ensemble des entretiens, puis via le logiciel d'analyse textuelle ALCESTE. D'autres chercheuses du laboratoire travaillant sur les processus psychiques en lien avec la fin de vie ou la maladie grave, Jennifer Mertz, Marine Mutis, Yasmine Chemrouk, ont exploité à leur manière et en adaptant les ressources méthodologiques proposées lors de certaines présentations de travaux : séminaires de thèse, journées doctorales ou journées thématiques organisées par le laboratoire.

Pour notre recherche doctorale, nous avons choisi d'exposer longuement l'ensemble des entretiens sous la forme de situations cliniques. Ces présentations systématiques proposent une description des environnements familiaux et organisationnels, un retour sur les entretiens effectués auprès de certains proches, la description de la dynamique transféro-contre-transférentielle. Nous procéderons ensuite à une analyse thématique des données et enfin à une analyse textuelle ALCESTE.

Nous avons choisi ces méthodes d'analyses, d'une part, dans un souci de pertinence scientifique au regard de la manière dont nous avons collecté les données pour cette étude, et d'autre part, dans une volonté de cohérence globale au sein de notre laboratoire de recherche.

Les socles épistémologiques de l'étude.

Notre étude s'appuie volontairement sur un triptyque épistémologique ayant des dimensions propres pour chaque référence. La pensée de Georges Devereux nous anime ici, c'est pourquoi notre étude et les sources d'inspiration et de lecture s'inscrivent dans une pensée complémentariste. Nous avons déjà signifié que nous souhaitons nous inscrire dans des champs disciplinaires différents, mais également dans des inscriptions épistémologiques permettant de mettre la pensée en mouvement et ainsi de s'approcher au plus près de la réalité vécue (Devereux, 2012).

Le premier pilier est celui de la psychanalyse. Cette praxis et ensemble théorique nous offre depuis les débuts de notre activité professionnelle un environnement suffisamment souple et ouvert pour penser les enjeux intra et inter psychiques.

Le deuxième pilier concerne notre volonté, pour cette recherche doctorale, de ne pas séparer les sujets rencontrés, le temps de nos entretiens, de leur environnement, d'une écologie du sujet et de l'expérience vécue.

Enfin, le troisième pilier s'inscrit dans la phénoménologie, disposition sensible et plurielle qui veille à ne pas enfermer la parole dans sa dimension subjective et unique.

C'est donc à partir de ces trois piliers que nous pensons construire notre pensée ainsi que notre positionnement relationnel subjectif.

Un ancrage dans la psychanalyse.

Le premier axe, celui d'une étude en psychologie, vise à comprendre les dynamiques intrapsychiques du sujet rencontrant une situation spécifique : celle de la fin de vie au domicile. Le projet de cette recherche est donc de comprendre **les mécanismes de défense du sujet et leurs articulations afin d'en saisir les points d'équilibres et éventuellement de proposer un modèle à partir des données recueillies.**

Nous savons que, dans le travail de la cure psychanalytique, les patients ont une tendance à refouler certaines de leurs idées, pensées ou désirs. Dès les années 1900, dans son ouvrage « La technique psychanalytique », Sigmund Freud décrit ces phénomènes avec précision et suggère au praticien de « rester patient » et que « la vérité la plus blessante finit toujours par être perçue et s'imposer. » (Freud, 1999, p 41).

Il s'agit donc de reconnaître les résistances à l'œuvre, pouvant, comme le souligne Freud, maintenir le « refoulement et l'ignorance ». Il poursuit en précisant que « toute action psychanalytique présuppose un contact prolongé avec le malade. » (Ibid, p 42). Sigmund Freud conclut son propos et ajoute que le praticien doit faire preuve de « tact médical » afin d'obtenir que le malade accepte l'interprétation ou les liens qu'il vient de mettre en lumière et ainsi puisse impulser une dynamique de changement.

Nous pouvons prolonger la pensée freudienne par celle de Donald Winnicott et son concept de « distance suffisamment bonne » lorsqu'il décrit les relations de la mère avec son nouveau-né. Cette disposition psychique et relationnelle s'applique également à la relation psychologue/patient afin de soutenir et accompagner l'élaboration et la mise en mots.

Les patients en fin de vie nous obligent à trouver la juste distance dans une juste disposition psychique et à faire preuve de tact. La pratique psychanalytique a forgé en nous ces compétences relationnelles et nous permet de nous inscrire dans une dynamique permettant la parole. Nous appliquons ces

mêmes dispositions relationnelles et techniques dans les échanges avec nos locuteurs dans le cadre de la recherche.

La vie humaine -en tant qu'elle soit considérée comme une psychologie individuelle- est de fait insérée dans une dimension sociale. Sigmund Freud problématise ces aspects dans ses travaux sur la culture dès 1929 dans son ouvrage « Le malaise dans la culture ». Nous devons donc considérer cette dimension pour notre recherche et comprendre les interactions multidirectionnelles que le sujet entretient avec son environnement et que l'environnement entretient avec le sujet.

Nous nous inscrivons dans le champ psychanalytique avec la mise en exergue des dimensions économiques et dynamiques des fonctionnements intrapsychiques et leurs relations avec les fonctionnements sociaux ou de groupes familiaux. Nous devons appréhender la dimension économique du fonctionnement psychique, les aspects dynamiques des relations du sujet dans son environnement, les intrications relationnelles du sujet à son milieu familial ou de couple.

Nous proposons de nous inscrire également dans le champ spécifique d'une **éco-psychologie** en considérant les caractéristiques dites écologiques³¹ dans lesquelles se sont déroulés ces entretiens.

Pour ce faire, nous nous plaçons dans une perspective dite naturaliste et écologique influencée par la phénoménologie, la recherche en anthropologie et en psychologie qui étudient les phénomènes humains dans leurs environnements naturels.

Dès les années 1970 et s'inspirant de travaux antérieurs provenant de l'anthropologie et de la psychologie, le psychologue américain Urie Bronfenbrenner préconisait, pour certaines recherches qualitatives, la nécessité de prendre en compte l'environnement du sujet. Ce modèle psychologique dit « Modèle écologique du développement humain » s'inscrit dans une dynamique de pensée, de conceptualisation et de recherche dite de « démarche écosystémique » (Bronfenbrenner, 1979, p 26).

Même si nous n'y faisons pas systématiquement référence au cours de l'analyse des données, cette pensée écosystémique doit rester dans nos esprits comme cadre structurant notre compréhension collective des représentations du chez-soi en situation de fin de vie au domicile. En effet, les différents systèmes, en les matérialisant, rendent concrètes les strates, intrications et interactions que nous avons avec nous-même, notre entourage et dans notre rapport à la temporalité. Nous pourrions également « traduire » le modèle de Urie Bronfenbreder, centré sur le sujet dans son environnement, comme une tentative de rendre compte de la complexité de ce qui fait enveloppe. La limite de ce modèle est son inscription dans « une visée objectivante et généralisante sans explicitement prendre en compte la qualité des processus de soin et les enjeux contre-transférentiels des intervenants ou thérapeutes. » (Mellier, 2023, p 10).

De notre côté, nous estimons que l'articulation effective de la pensée psychanalytique associée à une structuration écologique du sujet dans son milieu donne à penser les multiples strates qui le compose, les environnements dans lesquels il évolue ainsi que la complexité des liens et interactions.

³¹ Ce terme est issu du grec *oikos* qui signifie la maison et *logos* qui signifie la science, l'étude, le discours. L'écologie est au sens littéral l'étude de l'habitat. Plus largement, l'écologie concerne l'étude des milieux où vivent les êtres vivants ainsi que les relations que ces êtres entretiennent avec leur environnement.

Une attention à la notion d'écologie et de système.

Considérant l'importance des milieux dans le développement de l'enfant, Urie Bronfenbrenner élabore une taxonomie des milieux intriqués afin de mesurer leurs impacts sur l'enfant. Il postule que le milieu joue un rôle favorable ou défavorable pour l'enfant et ses apprentissages (Absil et Vandoorne, 2004).

Ce modèle sera repris à de multiples occasions dans le champ de la psychologie de la santé afin de proposer des patterns diagnostiques et d'actions face à certains comportements ou pathologies.

Ce qui nous intéresse, dans cette proposition modélisante, sont les enjeux d'intrications et d'emboitements successifs des environnements au carrefour de l'intime et des liens sociaux plus larges qui permettent de mener à bien ce projet de fin de vie au domicile.

Dans le cadre de cette théorie, le microsystème, le mésosystème, l'exosystème et le macrosystème sont les quatre **environnements emboîtés considérés comme le socle des développements humains.**

- **Le microsystème** : Se réfère au milieu immédiat de l'individu : sa famille, son école, son groupe de pairs ou son hôpital... Il se définit à travers les rôles occupés, les activités réalisées et les interrelations entre les acteurs impliqués. « Un microsystème est un pattern d'activités, de rôles et de relations interpersonnelles vécu par la personne en développement dans un contexte qui possède des caractéristiques physiques et matérielles particulières. » (Ibid. p 5).

Nous faisons un lien avec l'ensemble des interactions verbales et non verbales que le sujet malade entretient avec son environnement immédiat : le conjoint, les enfants ou plus largement avec sa famille ou les acteurs de soins.

- **Le mésosystème** : Est un réseau de connexions de microsystèmes avec les environnements immédiats que représentent les microsystèmes. « Le mésosystème occupe une part importante dans le développement de la personne. Les effets du mésosystème sont améliorés par des communications en face à face et si les personnes présentes, issues de différents milieux, travaillent ensemble de manière intégrée. » (Ibid. p 9).

Le mésosystème concerne l'ensemble des interactions que le malade et sa famille entretiennent avec les institutions de soins : HAD, prestataires de services ou acteurs de soins libéraux. Le classeur rouge de l'HAD, où sont consignées les informations médicales, administratives et organisationnelles du patient, s'apparente à un objet unificateur.

- **L'exosystème** : Se réfère « aux milieux qui ont une influence sur le développement, mais où les acteurs des microsystèmes ne sont pas directement influents. » Ce sont des paramètres externes qui influencent les dynamiques relationnelles ainsi que leur typologie de manière indirecte (Ibid. p 9).

Ce système interroge par exemple l'organisation du travail d'un membre de la famille investi des fonctions d'aidant principal, l'organisation interne de certaines institutions ou la situation économique et sociale de l'environnement du malade.

- **Le macrosystème** : Représente des modèles relationnels et environnementaux, ce que nous pourrions identifier comme étant les contextes culturels influençant l'ensemble des autres systèmes.

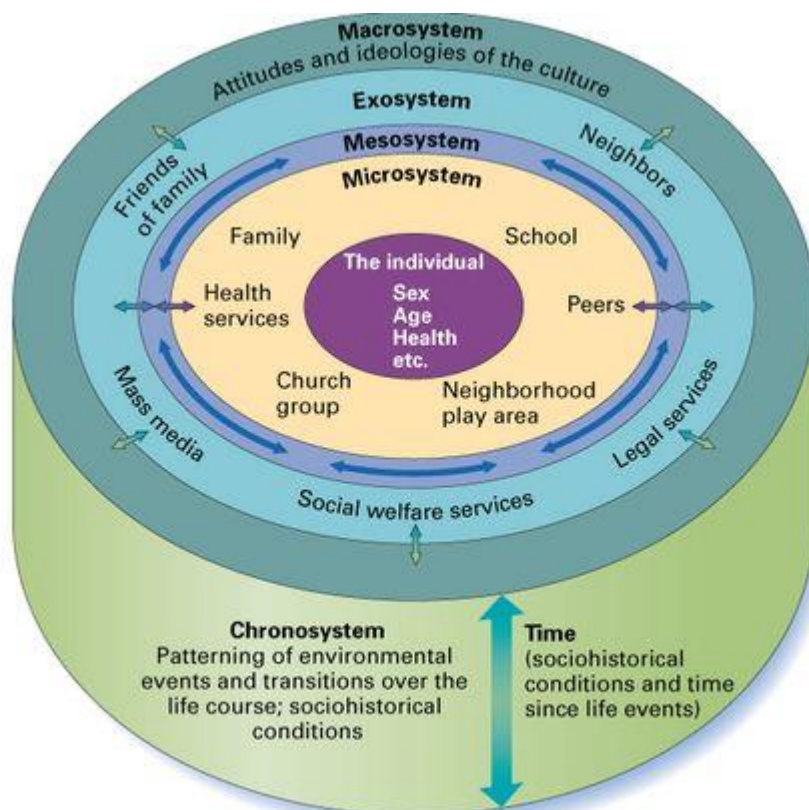
Il s'agit ici de notre rapport collectif à la fin de vie, à la mort et aux particularités idéologiques dans lesquelles s'inscrit ce souhait de vivre et de mourir chez soi dans nos sociétés occidentales contemporaines.

Au milieu des années 1980, Urie Bronfenbrenner ajoute une dimension nouvelle à cet ensemble de systèmes : celle du temps, de la diachronie qu'il nomme **le chronosystème**.

« Les chronosystèmes sont constitués des temporalités de la vie d'une personne qu'il s'agisse du temps biologique, du temps de la famille, du temps de l'histoire ou du temps perçu et reconstruit par la personne. Chaque système a une temporalité spécifique qui est en interaction avec les temporalités des autres systèmes. Il existe donc des micro-chronosystèmes, des méso-chronosystèmes, des exo-chronosystèmes et des macro-chronosystèmes. » (Ibid. p 10).

Schéma dynamique de l'ensemble des systèmes.

McGraw-Hill Higher Education. Octobre 2011



Copyright©The McGraw-Hill Companies, Inc. Permission required for reproduction or display.

Ce schéma intègre la dimension diachronique ainsi que la succession de microsystèmes qui constituent en substance la continuité de l'existence humaine. Bien que nous ne nous inscrivons pas spécifiquement dans une lecture systémique, il est important de prendre en compte -et de façon schématique- l'ensemble de ces intrications avec, en arrière fond, la notion de temps qui s'écoule pour nous permettre de penser le matériel recueilli dans sa complexité.

Nous avons également une attention particulière à la dimension intime, fragile et singulière de l'expérience particulière de notre rapport au chez-soi. C'est à travers l'étude des phénomènes sensibles par le biais d'une lecture phénoménologique que nous pourrions nous en approcher au plus près.

Une lecture phénoménologique.

Poursuivant les développements précédents, l'étude phénoménologique du sens que le sujet donne à sa compréhension du monde, au sens qu'il donne aux objets qui l'entourent, offre une complémentarité et quelques prolongements à notre volonté de compréhension.

Initialement établie par Edmund Husserl, la phénoménologie a pour objet de saisir la logique interne des phénomènes subjectifs. Cette démarche implique « l'investigation systématique de la subjectivité, en d'autres termes des contenus de la conscience. » (Tesch cité par Boutin, 2019, p 15).

Elle considère et étudie les données de l'expérience, ce qui impose « un effort pour prendre les choses telles qu'elles se présentent à la conscience et décrit le psychisme humain comme étant d'emblée en rapport avec le monde expérientiel. » (Ibid. p 16).

Nos questionnements initiaux ne s'appuient pas sur une démarche hypothético-déductive visant à problématiser et à formuler des hypothèses qu'il faudra vérifier par la suite, mais plutôt en une interrogation ouverte sur le vécu subjectif et la compréhension que peut en avoir le sujet, sur ce qui prend sens pour lui, éclairé par son expérience propre, dans ce moment de vie particulier.

Les études ancrées dans la phénoménologie considèrent également le climat relationnel et la dynamique des échanges entre le sujet de l'interview et le chercheur. Nous devons donc considérer cette dynamique et identifier ce qui permet une co-construction de l'objet d'étude. Il est donc essentiel de saisir le contexte dans lequel se produit l'étude. Gaston Bachelard développe la notion de transsubjectivité lorsqu'il interroge le sens expérientiel qu'un sujet donnera à une image individuelle et de rajouter que « toutes ces subjectivités, transsubjectivités, ne peuvent être déterminées une fois pour toutes. L'image est essentiellement variationnelle. » (Bachelard, 2015, p 3).

Cette disposition de co-élaboration transsubjective invite au dialogue, à l'échange d'expériences entre les locuteurs sans pour autant négliger le projet initial qui reste la collecte de données. Dans notre posture de chercheur, nous reprenons à notre compte un titre d'ouvrage de Claude Hagège « Parler, c'est tricoter », pour le prolonger en son objet : tricoter une relation, un nouvel objet commun, le fruit d'une expérience partagée.

Pour synthétiser l'articulation possible entre ces concepts, retenons que **la vie humaine est d'emblée intégrée dans un ensemble plus vaste de sociabilités et d'interactions** : complémentarité et continuité entre psychologie individuelle et écosystème. La vie humaine s'inscrit également d'emblée dans un rapport à l'expérience singulière.

Comment alors, après ces développements, recueillir la parole, le témoignage des personnes qui acceptent de participer à cette recherche ? De nombreux dispositifs existent tels que les questionnaires, entretiens directifs, non directifs, semi-directifs, les échelles...

L'entretien non directif de recherche actif comme outil de collecte des données.

Qu'est-ce qu'un entretien de recherche ?

L'entretien est un « « procédé d'investigation scientifique, utilisant un processus de communication verbale, pour recueillir des informations, en relation avec le but fixé ». C'est une relation sociale qui engage le chercheur dans un rapport immédiat et interpersonnel avec un individu qui se trouve ainsi être à la fois objet de recherche et sujet interlocuteur. » (Alles et Al. 2016, p 159).

Inscrit dans une dynamique phénoménologique, choisir l'entretien de recherche plutôt que d'autres méthodes d'investigations est motivé par une première raison d'ordre relationnelle. Les personnes interviewées en fin de vie ont souvent beaucoup de difficultés à se mobiliser tant sur le plan de la parole que sur celui d'un intérêt porté au monde qui les entoure. Ce sont également des personnes extrêmement fragiles et rapidement fatigables.

Le dialogue – la parole étant *a priori* bien connue et inoffensive – n'est pas spontanément identifié comme dangereux ou déstabilisant. Ce choix relationnel a donc été motivé par cette première intention.

De plus, nous savons que l'entretien est un outil très prisé dans les domaines des sciences humaines et sociales et plus particulièrement dans le cadre de recherches qualitatives. Selon certains auteurs, il demeure l'outil pertinent pour des recherches sur les représentations, les pratiques (Boutin, 2019). « L'entretien représente en effet, sous sa forme élaborée, « la méthode la plus efficace de l'arsenal qualitatif » pour reprendre le mot de McCracken, cité par Gérald Boutin (Boutin, 2018, p 13).

L'entretien de recherche qualitatif nous intéresse particulièrement, car il permet le recueil de données, d'expériences singulières du sujet, la compréhension qu'il a de son environnement et la façon dont il le construit psychiquement dans cette réalité. Il ne s'agit donc pas d'aller à la rencontre de l'autre muni d'un guide permettant de structurer les échanges ou d'engager une action thérapeutique. Il s'agit ici de recueillir un maximum de données tout en considérant le sujet dans son ensemble, sa singularité et en respectant les thématiques qu'il ne souhaite pas aborder spontanément.

Le deuxième point que nous souhaiterions développer est celui de « l'art de la communication ou de l'interrogation ». Depuis près de 20 ans, nous développons l'art de la conversation³² dans nos fonctions de psychologue clinicien et depuis les années 2008/2009, plus spécifiquement auprès de personnes gravement malades ou en fin de vie. Ce moment de la vie implique certaines particularités chez ces personnes. Il est important de noter qu'elles ne sont pas spontanément demandeuses d'un entretien auprès d'un psychologue. Il faut alors déployer de multiples stratégies relationnelles et aptitudes communicationnelles afin d'entrer en lien et permettre aux échanges de se déployer.

Comme évoqué plus haut, ce travail de recherche se situe, au moins dans ses soubassements et dans la collecte des données brutes, à la croisée de postures cliniques et de recherche. Pour Jean-Paul Daunais, « décider de faire usage de l'entretien, c'est de façon primordiale choisir d'entrer en contact

³² Dans son acception classique, l'art de la conversation est considéré comme un fleuron de la culture classique française des XVII et XVIIIe siècles. Il désigne la capacité à entrer en contact avec son interlocuteur et à développer, à engager une dynamique d'échange à la fois plaisant, esthétique, coopératif....

« J'appelle Conversation, tous les entretiens qu'ont toutes sortes de gens, qui se communiquent les uns aux autres, soit qu'on se rencontre par hasard, et qu'on ait que deux ou trois mots à se dire ; soit qu'on se promène ou qu'on voyage avec ses amis, ou même avec des personnes qu'on ne connoist pas ; soit qu'on se trouve à table avec des gens de bonne compagnie, soit qu'on aille voir des personnes qu'on aime, et c'est où l'on se communique le plus agréablement ; soit enfin que l'on se rende en quelque lieu d'assemblée, où l'on ne pense qu'à se divertir, comme en effet, c'est le principal but des entretiens. » Chevalier de Méré, De la conversation.

direct avec les sujets pour obtenir des données de recherche de première main. » (Daunais, 1984, p 251).

La relation interpersonnelle est nécessaire pour accéder à certaines informations essentielles à notre étude mais qui semblent souvent anodines, insignifiantes et surtout non conscientes au sujet interviewé, car peu ou pas élaborées. Cette « conversation guidée » est proposée par le chercheur qui établit les règles de fonctionnement internes à l'entretien, et lui impose de développer une écoute attentive pour saisir ce que dit le sujet pendant l'interview afin de relancer, de soutenir ou d'ouvrir les échanges de manière à obtenir des données, ainsi qu'à entretenir et à encourager le dialogue. (Ibid. p 251).

***A priori* très spontanés, les entretiens sont en fait des dispositifs de recherche techniques qui s'articulent autour de plusieurs axes : celui de la récolte de données, celui de la relation avec le sujet de l'interview et enfin celui de la technique de la relation.**

Pour ces auteurs, il est donc nécessaire pour le chercheur de définir au préalable les domaines ou thématiques qu'il souhaite explorer dans sa recherche.

Pour ce qui nous concerne, **nous ne souhaitons pas explorer certains thèmes *a priori***. L'important ici, à partir de la question initiale, est de comprendre les liens, les univers thématiques, leurs articulations internes, les mécanismes de défense, les chemins et cheminements suivis par le sujet. Notre objectif est de permettre, par nos relances, le maintien d'un niveau communicationnel non anxiogène pour l'interviewé. Il ne s'agit donc pas de suivre une grille préétablie imposant des thèmes ou un ordre dans les échanges.

Parmi la multitude de techniques d'entretiens possibles (entretien ethnographique, entretien clinique, entretien de recherche préliminaire, à questions ouvertes, fermées...) la méthodologie retenue pour notre étude est **un entretien non directif de recherche associé à un positionnement actif du chercheur.**

Ce dialogue, instauré par le chercheur, est amorcé par notre question d'accroche :

*Au regard de la situation que vous traversez actuellement, que représente pouvoir vivre et rester
« chez soi »?*

C'est à partir de cette question d'entame peu directive que nous pensons amener les participants à élaborer leur histoire et à conscientiser leur rapport subjectif à la situation présente.

Cette attitude permet non seulement l'ouverture à la nouveauté au cours de l'entretien, mais également, elle fait place au travail psychique de pensée, tant du côté du participant (l'élaboration singulière de l'expérience de celui-ci, dont l'analyse alimentera le contenu des résultats) que du côté du chercheur. « Même si cette méthode est héritière des modalités de l'entretien clinique psychanalytique, il apparaît clair que les interventions du chercheur seront influencées également, même indirectement, par la question de recherche; en cela, ces entretiens diffèrent inévitablement des entretiens cliniques. » (Gilbert, 2009, p 21).

Nous n'avons donc pas établi de guide d'entretien ni de thème que nous devrions, à un moment ou à un autre, aborder lors de la rencontre. La mort ou la fin de vie n'est pas une thématique *a priori*. Évoquée ou non, considérer cette thématique dans son environnement associatif ainsi que les affects qui s'y rapporteraient nous semble particulièrement signifiant.

La durée de l'entretien et ce qui pourrait s'y produire ne sont pas préalablement envisagés. L'important est ce qui s'y passe et ce qui s'y dit.

Nous nous sommes également questionné sur le positionnement à adopter lors de ces échanges. Nous appuyant sur notre expérience de psychologue clinicien, nous savons qu'une posture silencieuse peut être vécue de façon particulièrement angoissante pour les personnes en fin de vie. Nous avons donc opté pour un positionnement déjà bien connu, à savoir une démarche active et soutenante dans la relation.

Un positionnement actif du chercheur.

Le positionnement actif est une posture centrée sur le dialogue qui permet de soutenir l'interviewé dans sa réflexion et approfondir des thématiques abordées.

Pour James Holstein et Jaber Gubrium cités par Gérald Boutin, « l'entretien actif est une forme de pratique interprétative impliquant le répondant de l'interviewer dans un même processus de construction de sens. » (Boutin, 2018, p 17). Et Alex Mucchielli de poursuivre que ce type d'entretien est « actif, car il soutient sans arrêt son interlocuteur dans sa réflexion. Il ne reporte pas à plus tard sa compréhension sous prétexte qu'il enregistre tout. Il faut outre sa compréhension du contenu, être capable de ramener la compréhension de ce qui est dit par rapport à l'objet de l'entretien. » (Mucchielli, 2009, p 30).

Le cadre général enfin posé et le matériel recueilli, nous proposons de développer les différentes phases d'analyse de ces données.

CHAPITRE 2

Les phases d'analyse des données.

Une première présentation clinique des entretiens.

Cette première présentation intitulée : Présentation systématique des participants à l'étude permet au chercheur et au lecteur d'avoir une compréhension interne de chaque rencontre ainsi qu'une vision globale des thématiques « brutes » abordées lors des entretiens.

Pour ces treize entretiens, nous proposons de présenter l'environnement de la personne. Cette phase descriptive du milieu et de l'écosystème³³ du sujet intègre à la fois des données géographiques, la maison, la chambre et plus largement l'environnement familial. L'ensemble de ces données permet de livrer des premiers éléments de contexte.

Nous procédons ensuite à un exposé chronologique des thématiques abordées lors des entretiens. La dimension chronologique nous semble importante, car elle permet de saisir les éléments de cohérences ou de tensions internes à chaque développement et d'en percevoir ainsi la logique. Là encore, nous proposons un premier regard, les premières observations brutes organisées sous la forme du récit relevant du cas clinique.

Enfin, nous formulons quelques éléments liés à la dynamique relationnelle, aux spécificités de chaque entretien ainsi qu'à « l'envers du décor » incluant certains événements significatifs non enregistrés, mais considérés comme ayant du sens pour le chercheur. Ainsi, nous exposons les échanges formels ou informels avec l'entourage (conjoint ou membres de la famille) ou des événements significatifs apparus au cours de la rencontre.

L'ensemble de ces observations formalisées et thématisées permet de construire une vision globale des entretiens réalisés pour cette étude, des contextes dans lesquels se sont déroulées ces rencontres ainsi que le vécu subjectif du chercheur dans la dynamique de la relation.

De la présentation clinique à un travail de thématisation des données.

La deuxième phase du travail d'exposition consiste à identifier les nœuds thématiques qui traversent l'ensemble des entretiens. Ce travail d'analyse thématique des entretiens n'est possible qu'après avoir retranscrit mot à mot la totalité des enregistrements.

Nous nous inspirons ici de la méthodologie d'analyse qualitative proposée par Pierre Paillé et Alex Mucchielli (2003) qui consiste à décrire les énoncés. Nous nous fondons sur les contenus du récit, sur ce qui est effectivement dit par le participant. « Cette analyse décrit, à partir de thèmes, le « **sujet social** » : son identité observable et ce qui de lui s'exprime dans le social (ses conduites et ses attitudes, par exemple) tel que rapporté dans l'entretien. » (Gilbert, 2009, p 22).

³³ Toujours dans la perspective développée par Urie Bronfenbrenner, le terme d'écosystème - ou système écologique - est à comprendre comme un fait de l'écologie naturelle. Il désigne une communauté humaine, naturelle et particulière, les interrelations constantes de facteurs sociaux et biologiques dont les liens dynamiques et intriqués forment la base d'une communauté écologiquement complète. Nous considérons également l'ensemble de l'environnement matériel/immatériel présent ou évoqué lors de la rencontre.

Par ce travail d'analyse, nous avons souhaité nous distancier progressivement des contenus individuels afin d'identifier les premiers éléments thématiques traversant l'ensemble des discours. Nous avons pris soin de placer sous chaque ensemble thématique, verbatims et auteurs des énoncées, afin de nous rapprocher de ce qu'Alex Mucchielli nomme le « **sujet psychique** ». Cette analyse expose au sein de « catégories »: « la dynamique psychique, plus ou moins consciente, qui sous-tend le sens des conduites ou attitudes du sujet. Cette analyse pourra davantage tenir compte des éléments non verbaux, de l'au-delà de la trace écrite. » (Ibid. p 22).

Afin de garantir une rigueur scientifique, nous avons procédé à une double analyse des données, permettant ainsi de valider les thèmes créés à partir de l'analyse des contenus des premiers entretiens. La validité des thèmes est obtenue à partir du consensus entre les chercheurs.

Dans les prochains développements méthodologiques de cette recherche, nous nous attacherons à nous éloigner progressivement de ce qui pourrait s'apparenter à des exposés de cas cliniques pour s'approcher d'une lecture plus objectivable d'une part et englobante d'autre part. Pour ce faire, nous proposons d'utiliser le logiciel d'analyse textuelle ALCESTE.

Pourquoi proposer une analyse textuelle via un logiciel ?

L'utilisation d'un logiciel informatique de traitement des données textuelles peut sembler incongrue dans un contexte de recherche qualitative en psychologie clinique d'orientation psychanalytique. L'exploitation des données à travers l'utilisation d'un tel outil permet au moins de répondre à deux questions et/ou incertitudes.

La première concerne notre inscription dans une démarche d'objectivation des contenus du discours. Un logiciel d'analyse des données textuelles nous permet une lecture systématique des contenus des entretiens et une comparaison des similitudes des entretiens entre eux. L'objectif attendu est de faire ressortir les nœuds thématiques principaux ainsi que la « place » que ces thèmes ont au sein des discours.

La seconde question concerne notre posture de chercheur qui s'inscrit, comme nous l'avons déjà souligné, à la jonction de deux statuts : celui de psychologue clinicien et celui de chercheur. Nous avons déjà identifié certains enjeux à l'œuvre dans cette posture d'entre-deux et l'inconfort qu'elle révèle parfois. À travers cet outil informatique d'analyse et d'organisation des discours, s'inscrivant dans une méthodologie scientifique validée, nous nous attendons à sortir de l'inconfort inhérent aux situations cliniques provoquées : ni tout à fait psychologue, ni tout à fait chercheur. En répondant à des critères scientifiques et méthodologiques éprouvés, les résultats obtenus par ce logiciel nous apparaissent non équivoques.

Parmi la multitude de logiciels d'analyses textuelles nous avons retenu le logiciel ALCESTE.

Le choix du logiciel d'analyse de données textuelles : ALCESTE.

L'utilisation d'un logiciel d'analyse des données textuelles est proposée comme étape de lecture d'analyse et de compréhension des corpus recueillis lors des entretiens. Ce type d'analyse et les résultats obtenus permettent au chercheur de confirmer ou d'infirmer certaines intuitions cliniques ou de recherche et ainsi de pouvoir les objectiver.

Lorsque le chercheur a pour objectif l'analyse du sens, comme c'est le cas dans les études de représentations et plus spécifiquement pour notre recherche, les auteurs proposent que « l'utilisation d'un tel logiciel constitue à la fois un détour et un outil méthodologique pour contrer les *a priori* du chercheur. Il est alors fait l'hypothèse que la structure formelle du discours implique des relations de sens établies par le sujet. » (Aubert-Lotarski et Al., 2002, p 46).

De plus, traiter les données textuelles selon cette méthodologie permet d'installer une forme de distanciation entre le sujet et l'expérience vécue dans la relation et ainsi considérer seulement les contenus sémantiques (Ibid. p 47).

Comme précédemment évoqué, le recueil des données et la façon dont nous avons souhaité les recueillir a imposé un engagement affectif et émotionnel parfois massif. Cette phase d'analyse, qui ne considère que les contenus manifestes sans en chercher le sens, nous permet de nous extraire un peu plus de nos identifications projectives et ainsi de nous inscrire dans une approche certes limitée, mais objectivable.

De plus, orienté vers une analyse de contenus du texte, ALCESTE propose une focale statistique et offre au chercheur des pistes interprétatives qu'il n'aurait peut-être pas identifiées sans le recours à cet outil. « Sans être une panacée, ces outils constituent néanmoins une assistance très efficace et garantissent une systématité d'analyse. » (Delavigne, 2003, p 5).

Les principes généraux d'ALCESTE.

Le développement de logiciels d'analyse des données textuelles se fonde sur les travaux de Zellig S. Harris relatifs à l'analyse du discours et sa division en morphèmes. Cette méthode propose de diviser les contenus textuels (entretiens, articles de journaux, textes divers) et d'identifier les morphèmes ou groupes homogènes de morphèmes présents dans ces ensembles.

Les premiers logiciels sont développés dans l'Amérique des années 1950 par les équipes de recherche de Harrold Lasswell qui étudiaient la propagande dans la presse. À cette époque, les chercheurs réalisent une comparaison d'articles de journaux nord-américains avec ceux de l'Allemagne nazie. Basiques, ces logiciels recensent et dénombrent les occurrences dans la presse américaine et allemande.

En France, dans les années 1960, émerge une réflexion sur l'utilisation et le développement de logiciels d'analyses textuelles. En 1979, inspiré par les travaux du mathématicien Paul Benzécri, Max Reiner développe la première version du logiciel d'analyse des données textuelles ALCESTE (Analyse lexicale par Contexte d'un Ensemble de Segments de Texte).³⁴

³⁴ ALCESTE a été conçu dans le laboratoire du CNRS dirigé à l'époque par Jean-Paul Benzécri et est diffusé par la société IMAGE.

Aujourd'hui, de nombreux logiciels d'analyses de textes sont utilisés dans le domaine des sciences humaines (Nvivo, Hyperbase, Lexico, Sato, T-Lab, TXM ou Iramuteq....) mais la spécificité d'ALCESTE est qu'il est principalement diffusé dans les pays latins.

Les 3 approches distinctes d'ALCESTE :

1. Une approche lexicale ou lexicométrique – Les mots sont repérés dans le corpus.
2. Une approche d'analyse de contenu – Le corpus est découpé en unité textuelle.
3. Une approche d'analyse des données – Les unités textuelles sont triées pour ensuite représenter des classes.

Ce que permet ALCESTE.

Une fois la retranscription d'entretien préparée, (nous ne retiendrons que les interventions de la personne interviewée), ALCESTE propose au chercheur de découper et de rassembler les éléments du corpus en classes de mots. Il est possible de modifier ce découpage initial en modulant l'ordre statistique établi par le logiciel. Initié par le choix du chercheur, il est alors possible de créer de nouvelles classes. « De façon itérative, le logiciel fait varier le nombre de mots par unités de contexte, compare les classes obtenues et conserve les classes qui sont associées au plus grand nombre d'unités de contexte. » (Delavigne, 2003, p 5). Une fois répertoriés, ces nouveaux univers, nommés classes de mots, deviennent alors plus significatifs et leur représentativité mieux correspondre à l'intuition du chercheur.

Le logiciel peut être utilisé pour différentes recherches et propose quatre grandes familles de méthodes d'organisation des corpus.

1. **La méthode factorielle** : le vocabulaire est projeté sur un graphique qui va indiquer des zones de concentration de points permettant de repérer les oppositions.
2. **La méthode par partition** : concerne principalement des questionnaires avec questions ouvertes et fermées. Le corpus est scindé selon des variables qui va permettre ensuite de calculer des modalités selon la variable retenue : genre, âge, etc....

Plus précisément, ALCESTE aboutit au découpage statistique, quantitatif des corpus en « classes » de mots ou en « mondes lexicaux ». Ces classes représentent la fréquence de certains mots ou ensemble de mots identifiés dans le corpus. Le logiciel produit un dictionnaire à partir de ces mots ou des racines de mots (ex : famille, familial, familiarité.....).

3. **La Méthode hiérarchique** : étudie les structures du texte. Un tableau de co-occurrence est utilisé pour former des classes de mots : les mots qui sont en lien les uns avec les autres. C'est une classification ascendante. Nous recherchons à partir des mots des proximités de mots.
4. **La classification descendante hiérarchique** : type de classification spécifique à ALCESTE.

Plus précisément, pour ces deux dernières méthodes ALCESTE procède :

- À une organisation du corpus en « co-occurrences ». Le logiciel identifie la fréquence et certaines proximités de classes de mots statistiquement significatives et propose une « classification hiérarchique ascendante » ou « classification hiérarchique descendante ». Ces classifications permettent d'identifier des « rhizomes » textuels afin d'obtenir une représentation fine des liens qui existent entre certains mots.
- Au classement des phrases entre elles, ici appelées « Unité de Contexte (U.C.) » et, comme pour les classes de mots, ALCESTE les organise selon une distribution statistique de la fréquence des occurrences ou co-occurrences.

Ces deux dernières méthodes correspondent à des découpages d'entretiens qui visent à identifier leurs structures internes. Il est possible également de croiser deux méthodes différentes. La méthode hiérarchique avec la méthode par partition si l'on veut comparer des entretiens entre eux.

Il n'est pas question ici de proposer un sens particulier au corpus ou d'interpréter le sens des classes ou des co-occurrences identifiées. ALCESTE n'est pas un logiciel que nous pourrions qualifier de « bavard »³⁵. Il ne dispose pas de dictionnaire ou d'analyse préétabli par ses concepteurs.

Le logiciel ne recherche pas le sens qui se trouve dans le corpus, mais étudie la fréquence statistique des mots ou classes de mots et les liens que ces classes entretiennent entre elles.

Enfin le logiciel propose, via de multiples graphismes (arborescences, nuages de mots ou organigrammes), une compréhension spatiale de l'organisation du corpus étudié.

Ce que nous cherchons dans l'utilisation du logiciel ALCESTE.

Notre corpus est relativement conséquent et nous devons traiter treize entretiens différents aussi bien auprès d'hommes que de femmes. Douze de ces entretiens ont été menés au domicile des personnes, un entretien au chevet d'un homme hospitalisé.

Ces rencontres, parfois en présence des conjoints, de la famille ou étant interrompus par certains événements, permettent de procéder à une analyse de l'ensemble des données, mais nous pensons également devoir procéder à des analyses et des comparaisons plus fines.

Ainsi nous cherchons avec ALCESTE à :

- **Etudier l'ensemble du corpus des treize entretiens** sans distinction afin d'identifier les classes de mots, leurs organisations (U.C.) et ainsi identifier les thématiques émergentes de ces entretiens.
- **De comparer selon les mêmes méthodes les entretiens des hommes et ceux des femmes.** Nous pensons en effet que les classes de mots pourraient différer et que les classifications hiérarchiques sont différentes.

³⁵ Nous reprenons l'adjectif utilisé par Christophe Lejeune qui différencie les logiciels entre eux en les qualifiant de bavards ou de muets. Un logiciel bavard recouvre les premiers résultats d'une analyse produite par le logiciel lui-même par l'utilisation de dictionnaires préétablis. Le logiciel muet, quant à lui, expose les résultats bruts que le chercheur devra ensuite interpréter.

- D'étudier, selon les mêmes méthodes, **les entretiens en présence du conjoint et de les comparer avec les entretiens où la personne interviewée était seule**. Nous procéderons à une étude comparative entre personnes mariées ou en couple et les personnes seules.
- Enfin nous proposons **d'étudier plus spécifiquement la structure interne de l'entretien particulier de Job** qui est un homme seul et qui, du fait de l'évolution péjorative de sa pathologie, ne pouvait plus rentrer chez lui.

Tableau récapitulatif du fonctionnement d'ALCESTE et de ce que nous cherchons.

ALCESTE				
3 approches		4 méthodes		Ce que nous analysons
1 Lexicométrie	Les mots sont repérés dans le corpus	1 Méthode factorielle	Projection du vocabulaire sous forme de graphique	1 – L'ensemble du corpus 2 – Une comparaison en présence ou absence de proche. 3 – Une comparaison homme//femme
2 Analyse de contenu	Découpage en unité textuelle	2 Méthode par partition	Division du corpus selon des variables définies par le chercheur	
		3 Méthode hiérarchique	Etude des structures internes du corpus	
3 Analyse des données	Triage et organisation par classes	4 Classification ascendante /descendante	Classification selon le nombre d'occurrences	

En Bref.

Synthèse de la troisième partie.

Cette partie s'articule autour de deux principaux chapitres :

Le premier chapitre -Présentation de la méthode et du cadre général de la recherche- concerne la présentation des institutions de recrutement, la population ainsi que les dynamiques de transfert.

Nous prolongeons ces éléments par la présentation de la problématique ainsi que des hypothèses.

Le deuxième chapitre -Les phases d'analyse des données- a pour objet la présentation et la justification des choix méthodologiques retenus pour le recueil des données et leurs analyses.

Pour rappel :

Le premier axe : présentation de l'étude et de la population.

1/ La problématique de recherche concerne **les représentations du chez-soi en situation palliative à domicile**. L'objectif de cette recherche est de permettre une compréhension fine ainsi qu'une définition du « chez-soi » dans ces contextes de fin de vie.

2/ Les lieux de recrutements sont **un HAD et un SSIAD**.

3/ Les personnes retenues pour cette recherche sont **toutes en situation de fin de vie** et ne **présentent pas de dégradations cognitives majeures ou de pathologies neurodégénératives**.

4/ Les recrutements ont eu lieu dans **une région rurale et/ou urbaine**.

Le deuxième axe : présentation des méthodologies d'analyse.

Nous choisissons d'exposer l'ensemble des méthodes d'analyse sous forme de tableau, plus lisible et synthétique.

Tableau récapitulatif des méthodologies retenues pour la recherche.

Tableau récapitulatif pour le recueil des données et des méthodes d'analyse.						
Ce que nous considérons		Méthode de recueil des données	Les trois phases d'analyse			Analyse transversale des résultats et discussion.
Contexte environnemental des entretiens (écologie)	MICROSYSTÈME	13 entretiens non-directifs de recherche. Positionnement actif du chercheur dans la relation.	1 Présentation systématique des participants à l'étude.	2 Analyse thématique des entretiens.	3 Analyse textuelle des entretiens : utilisation d'ALCESTE.	
	MESOSYSTÈME		Présentation de l'environnement de la personne interviewée.	Les premières associations suite à la consigne.	Analyse de l'ensemble des entretiens.	
	EXOSYSTÈME		Exposé chronologique des thématiques abordées.	Identification de nœuds thématiques.	Comparatif des entretiens en présence d'une tierce personne ou sans présence de tierce personne.	
	MACROSYSTÈME		Dynamique relationnelle et émergence de nœuds thématiques.	Identification pour chaque ensemble thématique de sous-thèmes et illustration par des verbatims.	Comparatif homme/femme.	

Dans la partie suivante, nous proposons de procéder à une présentation systématique de l'ensemble des treize entretiens. Nous nous inscrivons ici dans une démarche clinique des présentations.

Quatrième partie

Présentation systématique des participants à l'étude.

« *La part de soi évolue en continu à mesure qu'elle se loge dans la vie avec les autres,
habités que nous sommes par les vivants et les morts qui nous sont chers.
Les autres se font, selon le cas, témoins plus ou moins participants d'un récit de vie. »*

Danièle Brun

Une part de soi dans la vie des autres.

La convention d'écriture retenue dans ces prochains développements est la première personne du singulier. Nous avons choisi d'utiliser le JE pour toute expérience vécue dans une réalité relationnelle et matérielle.

Préambule.

Cette présentation systématique des entretiens s'inspire de la démarche du cas clinique que tout psychologue clinicien réalise pour structurer et rendre compte de son travail auprès des patients. Pour ce faire, nous procédons à une présentation descriptive de chaque situation en ne faisant que peu d'interprétations et d'analyses. Le lecteur pourra donc s'imprégner de ces rencontres et se faire sa propre opinion des situations et des discours.

L'ensemble de cette partie propose donc un premier exposé dynamique du contexte des entretiens, de leurs contenus et quelques premières réflexions cliniques.

Structurée selon une même trame, ces présentations décrivent chaque participant, leur contexte de vie et l'environnement dans lequel s'est déroulé l'entretien. Nous nommons cette première présentation : *Quelques éléments de contexte.*

Après cette présentation succincte, le lecteur trouvera une chronologie des thématiques abordées intitulé : *Chronologie des thématiques abordées.* Nous y avons adjoint dans certains cas des sous-ensembles.

Nous proposons, dans un troisième temps, une description de la dynamique de la relation et quelques hypothèses interprétatives ou les spécificités de cette rencontre : entretien avec l'épouse ou la famille, par exemple. Cette dernière partie se nomme : *Quelques éléments sur la dynamique de nos échanges.*

C'est à partir de ces présentations et des corpus des entretiens que nous construirons une première phase d'analyse des résultats nommée « nœuds thématiques ». Ces analyses thématiques visent à s'extraire progressivement d'une imprégnation jusqu'ici exclusivement clinique.

Jean en fauteuil roulant et Annie son épouse.

Quelques éléments de contexte.

Jean est un homme de soixante-dix-huit ans atteint d'une tumeur maligne de la prostate, diagnostiquée en 2018. Il a de multiples tumeurs malignes secondaires (os, moelle osseuse, péritoine, système urinaire) ce qui explique la présence de stomies de l'appareil urinaire. Il a été admis en HAD en début d'année pour réfection de pansements complexe, aide au quotidien (mobilisation, toilette, dispositifs médicaux multiples). Jean est en situation palliative.

Le couple vit depuis 2019 dans un appartement situé au 9^{ème} étage d'un immeuble en bordure du centre-ville. L'appartement, bien entretenu, a été refait récemment. L'espace salon/salle à manger est vaste et baigné de lumière par deux larges fenêtres donnant sur la ville et la campagne environnante. Le lit médicalisé, les adaptables et divers dispositifs médicaux sont installés dans ce qui devait être la salle à manger. Dans le salon, nous trouvons une télévision, un ensemble canapé fauteuils, une table basse ainsi qu'une bibliothèque prenant le mur du fond de la pièce. Dans la bibliothèque sont rangés plusieurs ouvrages reliés sur l'histoire de France, De Gaulle, la grande guerre et exposés des ouvrages sur le département, des photos de voyage et petits objets décoratifs.

Sur les murs sont accrochées des photos esthétiques des enfants et petits-enfants bébés et jeunes enfants.

Lors de mon arrivée pour l'entretien, Madame, que nous appellerons Annie, s'entretenait avec celle que je comprendrais plus tard être la psychologue de l'HAD.

Jean était dans son fauteuil roulant électrique au milieu du salon, face à la télévision. C'est un grand homme maigre, visiblement fatigué et tendu. Lors de mon arrivée, je me suis assis sur le petit canapé deux places, sur son côté. Jean soutenait sa tête d'une main. Il était habillé d'un polo aux couleurs sombres, un pantalon bleu et des bas de contentions aux mollets.

Fatigué et plutôt fermé à la discussion, il était traversé par un mal-être perceptible et une fatigue importante due à de courtes nuits.

Nous pourrions diviser l'entretien en deux parties distinctes. La première partie, qui dure environ 15/16 minutes est un échange franc et direct entre Jean et moi. La deuxième partie, qui dure environ 30 minutes, est monopolisée par Annie, son épouse, qui fait une description très détaillée de son ancienne maison. La dynamique de la relation entre Jean et sa femme correspond à ce que ce dernier exprimait de leur relation au début de nos échanges.

Chronologie des thématiques abordées.

Les thèmes abordés durant la première partie de l'entretien.

Après avoir tout de suite demandé à ce que je lui précise l'objet de ma présence, Jean n'a pas eu de difficultés à parler et même à aborder très franchement des sujets délicats.

Il relate quelques expériences difficiles lors de précédentes hospitalisations et son sentiment d'avoir été chez des « fous ».

Pour lui, être dans son « chez-soi », c'est « être bien avec Annie ». Il verbalise d'ailleurs une réelle inquiétude à son endroit. Il souhaite qu'elle soit bien, qu'elle ne se fatigue pas trop. Bien que plus âgée que lui de 4 ans, Jean a le sentiment d'être plus vieux qu'elle, plus fatigué. Cette usure physique viendrait de gestes répétés dans son travail mais également d'opérations des genoux qui ont été des échecs. Jean exprime de nombreuses angoisses de mort, « s'être vidé de son sang » à la suite d'une pose de prothèse inadaptée.

Il parle ensuite de sa dernière opération (urostomie) qui pour lui s'est bien passée. Il garde un bon souvenir de ses six semaines d'hospitalisation. Il ne nommera pas son cancer mais dira « j'ai zéro espoir, je suis foutu [...] je vais crever ».

Jean se plaint du trop de mouvements et de passages autour de lui. Il indique se replier, écoute à peine ce qu'on lui dit et s'en remet à son épouse dans la gestion de sa maladie, des rendez-vous et des médicaments. Il reconnaît la grande disponibilité des personnels soignants et indique qu'être chez lui, « c'est comme si j'étais à l'hôpital, avec le sourire de ma femme ».

Malgré cela, il passe des nuits difficiles, pense beaucoup à la mort et cherche des moyens pour soulager sa femme. « Je ne sais pas comment me transformer pour qu'elle soit heureuse » et de continuer, « mon avenir, y en a plus d'avenir. L'avenir c'est qu'on soit un petit peu plus heureux tous les deux ». Pour Jean, les conditions du bonheur c'est de ne pas fatiguer Annie.

Jean manifeste une réelle inquiétude pour son épouse. Ce souci témoigne d'une relation proche et aimante. Les relations familiales gardent une grande importance pour lui. Leur fils est d'un grand soutien et passe régulièrement les voir et les aider dans le quotidien. « Tous les vendredis il est là [...] on discute [...] on prend notre temps [...] on a des discussions plus rapprochées [...] c'est bien ça ! ». Les liens avec ses enfants et petits-enfants lui apportent un certain réconfort. Pour lui, « c'est plus que de l'amour. Ils sont heureux et ils nous rendent heureux ».

L'arrivée d'Annie dans la conversation.

Annie arrive dans le salon, semble éprouvée. « C'est dur dur hein ! ». Une angoisse profonde se remarque chez elle, se manifestant par une forme d'agitation. Elle a du mal à se poser, trie quelques papiers, tourne dans la pièce.

Elle finit par s'asseoir sur un fauteuil.

La suite de l'entretien est principalement marquée par Annie qui, répondant à ma proposition de dessiner leur maison de rêve, fait un plan très détaillé de la maison dans laquelle ils ont vécu durant plus de trente-cinq ans. Jean la regardait attentif mais avait peu d'espace pour prendre la parole.

Il y eut quelques échanges drôles, des rires et Jean a même plaisanté au sujet du comportement de sa femme.

Tous ces échanges confirment le souhait de Jean qu'Annie soit heureuse, par exemple ici en la laissant prendre beaucoup de place, en utilisant le « je » au détriment du nous, en la regardant enjouée et vivante à décrire dans les moindres détails la maison récemment quittée.

Cet échange nous a appris que Jean bricolait un peu, jardinait très peu, mais qu'il était un grand lecteur. Il avait même une pièce dédiée à la lecture. Il partage cet intérêt avec ses parents, eux-mêmes grands lecteurs.

Quelques éléments sur la dynamique de nos échanges.

L'accueil froid de Jean n'a pas facilité les premiers échanges de notre entretien. Sans me regarder il me questionnait promptement sur ce que je lui demandais. J'ai eu le sentiment de beaucoup demander à ce couple déjà très sollicité.

Nous nous retrouvions dans une dynamique relationnelle paradoxale. Le couple semblait animé par un besoin d'échange et de partage et manifestait en même temps une fatigue et un stress liés aux multiples sollicitations extérieures. Les porter psychiquement en cherchant à tisser une forme de complicité par mon attitude rieuse ou mes nombreuses relances était sans doute une manière de ne pas les laisser sombrer dans une position dépressive et de repli.

Dans le cours de l'entretien, Annie et moi avons été pris dans le désir de Jean. En effet, lorsqu'Annie s'est beaucoup investie dans le dessin de la maison de rêve, cherchant à se souvenir exactement à quoi ressemblait leur maison passée, bien que très silencieux, Jean est resté très présent et attentif aux propos de son épouse. La voir échanger et visiblement enjouée, pensant enfin à autre chose qu'à la maladie, le soulageait visiblement. Je devenais donc le support d'un ailleurs rendu possible par l'évocation de bons souvenirs de vie. Le contre-don se jouait certainement dans ces interstices. Nous traversions au cours de ce moment partagé des *affects mêlés* me plaçant dans une fonction de témoin de leur vie passée, légitimant par ma présence et mes demandes une plongée dans leurs souvenirs (Ciccione, 2012).

Nous nous trouvions tous les trois traversés par une douce mélancolie de ce qui a été perdu, à tel point qu'au moment de mon départ Jean cherchait à relancer quelque chose d'une conversation et Annie me raccompagnait presque jusqu'au pied de son immeuble.

Ma venue à leur domicile a semblé dans un premier temps déplacé pour Jean et encombrer Annie qui était aux prises avec d'autres impératifs. Tous deux avaient pourtant accepté ma venue lorsque je les avais contacté quelques jours plus tôt afin de convenir d'un éventuel rendez-vous. J'ai finalement eu le sentiment de leur avoir apporté autre chose lors de mon départ en leur ayant permis de vivre autre chose que les impératifs de gestion d'un quotidien difficile.

Lily assise sur son lit.

Quelques éléments de contexte.

Lily est une femme de soixante-six ans atteinte d'un cancer des intestins ayant nécessité des chirurgies sans stomie. Elle est en situation palliative depuis son retour d'hospitalisation avec un arrêt complet des traitements curatifs.

Son logement se situe au fond d'une cour dans une petite station thermale rurale. Deux infirmières sont présentes lors de mon arrivée. J'attends donc pendant la durée des soins dans l'entrée étroite qui est aussi la cuisine. Cette situation étrange dure vingt minutes environ. Je suis là, à entendre ce qui se passe dans la pièce d'à côté, sans pour autant avoir encore vu Lily.

Après le départ des infirmières, je demande à Lily si je peux entrer. Je découvre alors une petite pièce encombrée et relativement étroite. Assise sur le bord de son lit, en pyjama, je vois une petite femme brune, maigre, coincée entre un adaptable et la pompe à morphine à laquelle elle est reliée par une tubulure. Je m'assois juste en face d'elle sur un canapé encombré de vêtements et de couvertures.

Cette pièce contient des tas de cartons de déménagement, des vêtements, quelques objets entassés, des boîtes de matériel médical, une large armoire dans un coin.

Plus tard, j'apprendrai lors de nos échanges que Lily et son compagnon viennent d'emménager en urgence dans ce petit logement.

Chronologie des thématiques abordées.

Plutôt avenante et spontanée, Lily semble dans un premier temps à l'aise dans nos échanges. Elle oppose le chez-soi avec l'hôpital. Chez soi signifie pouvoir rester auprès de son compagnon et « plein d'autres trucs » sans pour autant préciser sa pensée.

Elle associe avec l'évocation des trois derniers mois d'hospitalisation marqués par une multitude de complications liées aux chimiothérapies qui l'ont rendue systématiquement malade. Elle semble d'ailleurs ne pas trop savoir si son médecin continue à la suivre, ni même l'évolution précise de son cancer. Depuis sa sortie il y a environ trois semaines, Lily et son compagnon vivent dans ce tout petit logement. C'est un studio meublé pensé initialement pour les thermalistes.

Pour elle, trois photos sont très importantes, deux cadres et une photo imprimée sur une feuille A4 de sa mère, son mari et son fils, tous décédés. Elle a perdu son fils dans un accident de voiture au milieu des années 1990, son mari d'un accident de travail et sa mère en 2015. Évoquant ces drames, Lily précise qu'à chaque fois cela lui fait beaucoup d'émotions et qu'elle ne s'en remettra jamais. D'ailleurs, elle a développé, depuis le début des années 2000, de l'arthrose comme sa mère. Depuis, Lily se rend régulièrement en cure dans la commune où elle réside actuellement. C'est aussi en cure qu'elle a rencontré son compagnon.

Elle évoque sa vie de femme mariée où, bien que dépendante financièrement de son mari, elle a semblé s'épanouir dans son rôle d'épouse et de mère. Elle a retracé l'histoire de ses logements avec une nette évolution du côté de l'installation et du confort. Cette partie de vie semblait être épanouissante pour elle.

Maintenant, l'ensemble de ses meubles sont stockés dans deux garages et elle ne vit aujourd'hui que dans les affaires d'autres : son compagnon et la propriétaire.

Je perçois une certaine retenue, une gêne lorsque je l'invite à préciser ce qu'elle éprouve et les raisons qui les ont conduits, elle et son compagnon, à vivre ainsi. Lily, embarrassée, me propose d'appeler directement son compagnon si je veux plus de détails. Elle précise qu'elle ne veut rien faire sans son accord. Elle affirme que leur couple est soudé et uni, mais elle ponctue son discours par « il s'en fout » de la maison ; « il s'en fout » des affaires ou de leur installation. Ces éléments de discours créent une forme de dissonance. Elle et son compagnon ne souhaitent cependant pas rester dans ce logement qui leur impose une promiscuité importante. Elle ajoute que ce logement, « c'est pas pour rester là, on veut quelque chose de plus gros ».

Le projet de déménager est suspendu à cause de son état et est reporté dans une perspective d'amélioration la concernant. Lily dit devoir attendre de voir comment va évoluer sa maladie. « J'ai un peu peur de la maladie, comment ça va évoluer ».

Elle s'épanche ensuite plus longuement au sujet des multiples affections dont elle a souffert à l'hôpital, dont une cystite particulièrement douloureuse. Elle dit « j'ai cru mourir » tellement la douleur était vive. Hormis ces éléments, elle précise que « le moral va bien, même quand je suis malade ».

Elle reprend le sujet des liens familiaux et expose d'une façon positive la proximité avec sa fille malade elle aussi. Cette dernière souffre de sclérose en plaque. Lily insiste longuement sur l'amour partagé avec sa petite-fille et son petit-fils et le fait qu'ils soient venus lui rendre visite récemment.

Plutôt observatrice, Lily repère que je fais tourner mon alliance sur mon doigt lors de nos échanges et associe avec sa propre alliance, celle de son mariage qu'elle ne peut plus enlever. Son compagnon respecte cette partie de son histoire. Il accepte aussi de dormir sur le canapé installé sous les photos du fils, du mari et de la mère décédés.

Lily souhaite ensuite se faire un thé et manger quelques gâteaux. Je mets l'enregistrement en pause.

Lors de la reprise de nos échanges, affairée à ouvrir son paquet de biscuits tout en buvant son thé, elle parle alors de sa relation avec son compagnon, pas si facile comme elle le laissait entendre initialement. « C'est pas le même amour » dit-elle lorsqu'elle compare les liens qu'elle a avec lui et ceux qu'elle entretenait avec son mari. « Je dis pas que je l'aime pas, mais c'est pas pareil » et de poursuivre, « quand même, il est rendant service ».

J'apprendrai ensuite que ce monsieur est joueur et que cela a été un sujet de conflit dans le couple.

Nous finissons l'entretien sur sa liberté de manger ce qu'elle veut, quand elle veut et de voir les gens qu'elle aime sans forcément respecter les prescriptions sanitaires en vigueur lors de notre rencontre.

Quelques éléments sur la dynamique de nos échanges.

C'est une rencontre paradoxale, placée sous l'égide de la spontanéité et de la dissimulation. Lily est très accueillante et de bonne volonté, mais il est observable que sur certains sujets délicats, elle ne souhaite pas tenir un discours qui puisse indiquer un désaccord avec son compagnon. Ces points concernent principalement des problématiques autour du logement, du couple, de leur relation.

Sa situation témoigne d'une grande précarité sur le plan matériel et affectif. Son besoin d'affirmer une apparente force d'adaptation face aux événements actuels est palpable, alors qu'elle a pu exprimer ses émotions vis-à-vis des pertes plus anciennes.

À plusieurs reprises durant nos échanges, elle a le souci de vouloir m'offrir un café ou un gâteau. Aussi, elle m'observe longuement, pointant le fait que je manipule mon alliance, ou cherchant à savoir si j'ai des enfants et à connaître leur nom. Faut-il entendre cette attitude comme une recherche de lien, une forme de dissimulation ou une mise en confiance ?

Lily cherche certainement à instaurer de la réciprocité dans cette dynamique relationnelle. Ainsi, « l'observé, observateur de son observateur [...] tente de déloger l'observateur d'une place qui serait à l'abri, ou lui seul userait de l'observé. » (Ben Slama, 1986, p 794).

De ce fait, Lily ne me permet pas de m'inscrire dans une forme d'extériorité. Je dois être acteur de la rencontre et y laisser quelque chose de mon histoire si j'attends d'elle qu'elle dévoile un peu de la sienne.

Tout au long de l'entretien, elle tente de montrer une image lisse d'elle-même, sans aspérité ni conflictualité. Dès lors que nous abordons des aspects plus délicats, elle me renvoie vers son compagnon et me propose de l'appeler. J'ai bien compris pourtant qu'il a quitté le logement pour ne pas me rencontrer. Ce compagnon absent semble être investi d'une fonction surmoïque, traçant les interdits qu'elle-même tente de s'imposer afin de faire face à la situation. Cet homme est investi de certaines fonctions symboliques afin de masquer l'éloignement affectif. Sa situation ne lui permet plus de vivre seule. L'a-conflictualité interne et relationnelle affichée est une stratégie pour ne pas se fragiliser un peu plus. Le prix de cette conduite est certainement d'accepter une relation et un quotidien insatisfaisant.

Précisions sur la façon de nommer l'homme avec qui elle vit.

Durant la première partie de l'entretien Lily parle de « mon compagnon » pour nommer l'homme avec qui elle vit depuis dix ans. Elle l'appelle ensuite par son prénom, Olivier, lorsqu'elle compare l'amour qu'elle avait pour son mari et les sentiments qu'elle éprouve pour lui. Elle le nomme deux fois mon « chéri » lorsqu'elle mange les gâteaux qui sont en fait ceux d'Olivier. « Mon chéri il veut bien que je mange ses gâteaux ».

Il semble que ces manières de le nommer témoignent du lien que Lily entretient avec cet homme.

Le compagnon est celui avec qui on partage le pain, celui avec qui on porte son fardeau, celui auprès de qui on trouve du soutien.

Olivier est une façon de le reconnaître comme homme différent d'elle mais surtout différent de son mari qui reste le seul homme de sa vie.

Enfin, « mon chéri » qui étymologiquement signifie, enlacement, noué ensemble, témoigne d'une forme de satisfaction orale -puisqu'elle mangeait ses gâteaux- et du réconfort éprouvé grâce à cela.

Cette relation trouve ses bases dans un souci collaboratif et associatif afin de faire face à la vulnérabilité et à l'incertitude de sa condition de femme malade, veuve et précaire financièrement.

Marceline allongée dans son lit et son fils Stefen.

Quelques éléments de contexte.

Marceline est une femme de soixante-quatorze ans atteinte d'un adénocarcinome du sigmoïde en phase palliative. Elle n'est plus sous traitement de chimiothérapie depuis quelques mois déjà. Elle bénéficie d'un suivi médical pour traiter les douleurs et nausées ainsi qu'un accompagnement pour les soins de la vie quotidienne.

La maison de Marceline est un pavillon massif situé au bord d'une route nationale. Le jardin est peu entretenu, les parterres débordent sur la route et l'allée qui mène à l'entrée. Je suis accueilli par Stefen, le fils de Marceline. C'est un homme de taille moyenne, les cheveux bruns et frisés. Ses yeux bleus m'impressionnent. Nous traversons un couloir étroit et encombré d'une multitude de bannettes de linge, des draps, des serviettes, des vêtements entassés.

La chambre de Marceline est également très encombrée de linge de maison qui envahit tous les espaces. Le lit médicalisé est au centre de la pièce. Marceline, petite femme chétive, est allongée dans son lit et recouverte de couvertures, d'édredons et de nombreux oreillers. Face au lit trône une télévision. Sur les murs, le papier peint orange date sans doute des années 1970.

Il n'y a pas de photos sur les tables de nuit qui sont recouvertes de boîtes de médicaments et de papiers divers. Dans un angle de la pièce est entreposée une multitude de dispositifs médicaux que je pense être des gants, des changes, des carrés d'alaise, des socles de stomie.

Cherchant une accroche visuelle, je m'assois sur le côté gauche de Marceline, non loin de son visage. Stefen, quant à lui, reste debout, le visage tourné vers sa mère, dos à la fenêtre.

Stefen paraît inquiet, comme si ma présence au chevet de sa mère pouvait être possiblement dangereuse, comme si je pouvais juger de leur organisation interne et la remettre en question. Tout au long de l'entretien, il montre un réel souci tant pour le confort et le bien-être de sa mère que pour l'ajout de nombreuses précisions sur la situation ou la dégradation de cette dernière. Marceline de son côté n'affiche pas de réaction. Elle semble rassurée par la présence de son fils.

Nous débutons l'enregistrement dans ce contexte. Stefen n'est pas intrusif en ne mobilisant pas la parole durant nos échanges.

Chronologie des thématiques abordées.

L'entretien est assez pauvre. Marceline ne répond que par oui ou par non à la majorité de mes questions et sollicitations. Elle indique cependant que pour elle « c'était mieux à la maison » en comparaison à l'hôpital. Elle ajoute plus tard dans nos échanges que « l'organisation est parfaite [...] ça se passe très bien. ».

Rapidement, Marceline parle de son mari décédé en août dernier, « d'un problème de santé » explique Stefen sans plus de précisions. Il est intéressant de noter que Marceline ne se souvient pas de la date précise de sa mort, mais peut se souvenir de la date précise de leur installation dans la maison. Ils sont installés dans cette maison depuis quarante-trois ans.

Marceline ne se lève plus, « une dame vient pour me laver vers 9h00 ». Quittant la maison vers quatre heures du matin pour se rendre à son travail, Stefen prépare le petit déjeuner pour sa mère. Elle reste

seule une grande partie de la matinée. Elle « n'aime pas trop être toute seule » mais elle « regarde la télé, c'est la vie ».

Toujours au sujet de l'organisation de la maison, ne pouvant plus se déplacer depuis peu, l'HAD a fait installer un nouveau lit médicalisé une place. À l'évocation du changement de lit -celui d'avant était deux places et son mari avait dormi dedans- Marceline est traversée par une forte émotion, associée à quelques larmes. Elle reste cependant très pudique.

Elle apprécie les passages infirmiers. « J'aime bien », dit-elle au sujet des infirmières qui passent pour les soins deux fois par jour.

Marceline pense bien dormir la nuit, elle demande cependant confirmation à son fils, n'a pas mal à sa stomie, bien qu'elle lui pose quelques soucis et n'éprouve pas la sensation de faim. D'ailleurs, elle a peu d'appétit. « Ça passe pas, ça passe plus », dit-elle.

J'apprends plus tard au cours de nos échanges que Stefen vit chez ses parents depuis près de 18 mois, depuis la dégradation de l'état de santé de son père. Il est seul à s'occuper de ses parents et de la maison, car sa sœur aînée vit dans le nord de la France et son autre sœur est peu investie.

À ce sujet, lorsque Marceline évoque ses enfants, elle parle de Stefen et d'une de ses filles mais ne fait pas allusion à sa troisième fille. Elle a même quelques difficultés à se souvenir de son prénom et lorsqu'elle évoque ses petits-enfants elle ne parle pas de ceux vivant non loin de chez elle. En fin d'entretien, nous abordons le moral de Marceline. Elle raconte qu'elle a été une femme anxieuse par le passé mais que depuis quelques mois, environ trois ou quatre mois, elle ne se pose plus la question de savoir comment elle va. À propos de ses angoisses, elle ajoute : « maintenant ça s'est calmé » et pense qu'elle vit mieux depuis. Cela ne l'empêche pas d'être parfois dans ses pensées. Elle est peu claire à ce sujet.

Nous finissons nos échanges en abordant deux sujets. Le premier concerne la communion de sa petite-fille qui vit dans le nord de la France. Bien qu'elle soit confuse sur les dates, Stefen apporte des précisions, cet événement familial était le dernier moment marquant avant la mort de son mari et avant sa propre dégradation. Enfin, le dernier sujet concerne leur trajectoire de vie et de couple. Originaires du nord de la France, Marceline ne semble pas attachée à sa région, indiquant qu'elle n'a « ni frère, ni sœur » et qu'elle n'a pas souhaité y retourner.

Nous terminons nos échanges sur ce dernier point.

Quelques éléments sur la dynamique de nos échanges.

Cet entretien a été difficile à mener pour plusieurs raisons.

La première concerne l'état psychique de Marceline et de son fils. Ils sont écrasés par les événements et ne s'inscrivent, pour faire face, que dans la gestion du quotidien. Marceline ne veut (peut ?) pas savoir ce qui se passe. Elle développe une stratégie défensive massive qui relève de l'isolation affective, (sauf lorsque nous évoquons le changement de lit) et indique que dans la situation actuelle elle veille à ne plus penser.

De son côté, Stefen semble épuisé par ces dix-huit mois passés au chevet de ses parents. Il n'a pas indiqué recevoir du soutien de la part de ses sœurs.

Marceline ne peut pas élaborer ni développer ses réponses. Elle répond principalement par oui ou par non. Nos échanges sont ponctués de nombreux silences.

Elle n'aborde jamais directement la maladie ou la mort. J'entends qu'à chaque question un peu délicate pour elle, elle me fait répéter en disant « comment ? », et se tourne vers son fils pour qu'il apporte une réponse.

De mon côté, je suis partagé entre l'émotion que suscite cette petite femme au fond de son lit, le souci de ne pas laisser s'installer trop de silences pour ne pas la déstabiliser et Stefen, silencieux, debout, regardant sa mère comme si c'était la dernière fois. Je dois mener cet entretien de façon contenante, cherchant à alimenter la discussion, à trouver de nouvelles questions pour éviter le silence trop pesant pour nous trois.

J'éprouve aussi une forme de culpabilité à exposer ces personnes si vulnérables à des affects qu'ils cherchent à refouler.

Concernant Stefen.

Lors de mon départ, Stefen me raccompagne sur la terrasse de la maison et nous pouvons échanger quelques minutes au sujet de la situation. Il a pu exprimer son angoisse et sa lassitude de devoir porter seul une situation devenue trop lourde pour lui. Il a confirmé mes premières impressions sur la distance avec ses sœurs.

De plus, il évoque le sujet de sa « copine » qu'il ne voit quasiment plus. Il s'est autorisé enfin à me questionner sur le temps qu'allait encore durer cette situation, partagé entre le besoin que tout cela cesse rapidement et par l'inquiétude de la perspective de la mort de sa mère.

Cet homme de bonne volonté se révèle complètement débordé par les événements, leur enchaînement et la lourdeur des tâches à accomplir.

Rose allongée dans son lit, son fils Michel et sa fille Evelyne présents à son chevet.

Quelques éléments de contexte.

Rose est une femme de quatre-vingt-quatorze ans en situation palliative, traitée pour cardiopathie sévère et sténose pulmonaire bilatérale. Depuis plusieurs semaines, elle est alitée et chacun de ses mouvements reste particulièrement difficile. Elle vit dans une maison de village typique de cette région. C'est une maison massive en pierre calcaire grège et larges tuiles orange, mitoyenne sur les deux côtés.

Je suis accueilli par le fils Michel. C'est un homme de 60 ans environ, de large corpulence, cheveux courts bruns, avec une voix douce et grave. Je le suis le long d'un large couloir et arrive dans une vaste pièce qui était initialement le salon et la salle à manger. La maison est rustique, très propre et bien entretenue. Il y fait bon.

Rose est installée dans la première moitié de la pièce, qui devait être le salon. Elle est allongée dans un lit médicalisé. Sur le côté une poche est suspendue à une potence, certainement une hydratation. En face d'elle un téléviseur, des cadres et des photos de famille, des enfants, des assiettes avec quelques gravures en leur centre.

Je m'installe sur le côté droit de Rose, non loin de sa tête pour m'assurer qu'elle m'entende bien. Son fils, quant à lui, s'installe au pied du lit.

Rose est très fragile et a du mal à tourner la tête pour que nos regards se croisent. Elle a une toute petite voix et ne développe pas beaucoup les réponses à mes questions.

Michel sera très présent durant l'entretien. Nous sommes rejoints par Evelyne, la fille de Rose, pour la deuxième moitié de l'entretien. Evelyne s'installe un peu plus loin, du côté de la salle à manger.

Chronologie des thématiques abordées.

À la question de la représentation du « chez-soi » Rose répond tout de suite qu'être avec ses enfants est extrêmement important pour elle et, qu'à ce jour, c'est ce qui compte le plus. Elle continue par dire « c'est ici chez moi ». Michel précise ensuite, invité à le faire par sa mère, que Rose demeure dans cette maison depuis 1985 avec son mari maintenant décédé. La maison est mise « gracieusement à titre gratuit » à sa disposition par Michel et sa femme Paulette pour qu'ils vivent une retraite paisible. Rose et son mari sont d'anciens agriculteurs. Ils habitent dans ce village depuis de nombreuses décennies et, au retour de Michel dans les années 1985, chacun a réorganisé son quotidien afin d'être mieux installé. Ainsi, Michel et son épouse occupent une maison dans le haut du village à cinquante mètres à peine de sa sœur Evelyne. Rose et son mari vivent en bas du village. Très vite dans nos échanges Michel et Rose insistent sur l'importance d'être proches les uns des autres.

Tout au long de l'entretien, Michel prend beaucoup la parole. De son côté, Rose répond de façon laconique et invite Michel à poursuivre. Ce dernier, prenant un ton parfois professoral, apporte, comme il dit, « quelques précisions sur la situation ». Il œuvre à ne pas exagérer la situation actuelle et les difficultés que traverse sa mère pour mettre en avant ses qualités et son abnégation face à la maladie et à la mort. Il indique que Rose, jusqu'à récemment, bien qu'ayant une insuffisance

respiratoire invalidante et évolutive, était encore récemment autonome dans sa vie quotidienne. Il précise être actuellement son « premier accompagnant » dans une situation qui impose « un accompagnement total ». Depuis sa dernière hospitalisation, Rose ne peut plus bouger de son lit, est sous oxygène et semble effectivement très faible.

Michel relate ensuite, de façon méthodique, l'organisation de la journée type de sa mère. Il énumère les présences, les missions de chacun, et conclut « elle est surveillée 24 heures sur 24. ». En effet, face au lit de Rose est installée une caméra de surveillance qui scrute chacun de ses gestes. Rose est rassurée de savoir que Michel la surveille. Ce dernier l'est également.

Rose ponctue fréquemment nos échanges par « mes enfants sont très gentils » ; « ils sont super gentils ». J'apprends par la suite que Rose a trois enfants. Michel est le fils aîné, Evelyne la cadette et il y a encore un fils qui ne donne plus de nouvelles depuis déjà de nombreuses années. Cet aspect de la vie familiale est quelque peu étouffé au profit d'une large exposition de la relation affective très forte qui existe entre Michel et sa mère. Chacun expose à quel point le « noyau familial » est très important, et Michel ajoute, « nous sommes très proches, très unis ».

Il insiste sur son souci de toujours mobiliser sa mère, même dans les situations les plus délicates. Il relate ses multiples hospitalisations où le pronostic vital était à chaque fois engagé et insiste sur le courage et la volonté de Rose.

« Elle se plaint jamais », dit-il à son sujet et elle de poursuivre « Je suis pas difficile ». Peu avant ma venue chez Rose, cette dernière avait été hospitalisée une neuvième fois en un an et il avait fallu procéder à la pose d'un pacemaker en urgence. Michel qualifie cet événement de « crise » mais que Rose -malgré le pessimisme affiché des médecins sur la survie de leur patiente- avait toujours manifesté une volonté farouche de vivre. « Ne me laissez pas », disait-elle à son fils et aux personnes présentes lors de cette nuit passée aux urgences. Je demande : « Ne me laissez pas quoi ? » « Mourir » répond Michel.

Rose, peut-être portée par le désir de son fils, veut continuer à vivre. « Ça fait rien de ne plus sortir, je veux être avec mes enfants ». C'est un élément très important de l'entretien : être avec les enfants comme seul objectif de son existence rétrécie par un couple cœur poumon qui est devenu quasi inopérant.

« Elle ne se plaint jamais, elle collabore, c'est elle qui a choisi librement de se battre ». Michel emploie un champ lexical guerrier et volontaire alors qu'Evelyne, maintenant présente dans la pièce, par petites touches entre deux silences, introduit de la nuance dans les propos de son frère.

Au sujet de l'angoisse éprouvée ou non par Rose lors de cette crise, je suis témoin du déploiement d'une saynète de la vie familiale. À la question : « est-ce que parfois vous éprouvez de l'angoisse ? » Rose me répond : « pas du tout ! ». Evelyne tente alors d'introduire du jeu, du doute ou tout au moins de la nuance dans les propos de sa mère et dit : « Non ! ça ! j'sais pas ! ». Rose réagit alors de façon virulente et lui lance un regard désapprouvateur. Elle dit : « Oh angoissée ? Qu'est-ce que tu veux dire toi ? » ; et Evelyne de répondre prudemment et visiblement embarrassée : « Bah, j'sais pas ? ». Rose répond en s'adressant à sa fille d'une voix claire et manifestement irritée « C'est toi qui pense. Qu'est-ce que t'en sais toi ! ». Et Michel de poursuivre « Ah c'est pas vraiment de l'angoisse... ».

Cet échange témoigne une fois encore de la force du duo Rose/Michel et de la nécessité de ne pas introduire de doute, d'entretenir le fantasme d'une situation sous contrôle total afin de ne pas mobiliser d'affects pouvant mettre l'équilibre en danger.

Ils poursuivent d'ailleurs sur la caméra installée dans la cuisine et le salon. Michel me fait l'article de son dispositif, Evelyne fait des moues et souligne qu'elle n'adhère pas totalement à ce projet de vidéosurveillance, et affirme avec véhémence : « Ah non moi j'ai pas de caméra. (rit fort) ».

Michel, quant à lui, est totalement investi dans la surveillance de sa mère et bien que depuis maintenant deux ans il dorme à l'étage, donc plus dans sa propre maison il indique : « Je la surveille jusqu'à une heure du matin. Je l'entends quand elle ronfle. ».

Le duo Rose/Michel revient ensuite sur les conditions qui ont amené Michel à installer ces caméras. Il s'agissait là encore d'une « crise » où Rose était en occlusion intestinale depuis plus de dix jours et qui a nécessité une chirurgie très risquée au vu de l'état général de la patiente et de la durée de cette occlusion. Michel précise : « courageusement elle a tout affronté, elle est très courageuse [...] son moteur de survie c'est l'amour des siens [...] elle s'accroche, elle se bat » et Rose de poursuivre en disant « Je suis bien avec vous ».

Nous finissons cet entretien par des modalités d'organisation assez récentes puisqu'elles ne dataient que de trois mois lors de ma venue, avec l'HAD.

L'état de santé de Rose s'étant fortement dégradé, collaborer avec l'HAD est devenu nécessaire. Chacun y trouve un intérêt et Evelyne et Michel sont rassurés de garder les personnels soignants habituels. « On peut conserver les soignants connus » ajoute Evelyne. Michel, de son côté, insiste sur le caractère « sur mesure » de l'organisation avec l'HAD et précise que bien que l'HAD participe maintenant au quotidien de sa mère, il reste son « premier secours » en cas de difficulté.

Nous concluons nos échanges sur l'environnement amical et religieux. Chacun a à cœur de rappeler que Rose est une femme investie dans la vie de la communauté locale et qu'elle est reconnue et aimée pour cela. Evelyne se souvient d'ailleurs d'anecdotes concernant sa mère et la vie du village.

« Tout le monde m'appelle mamie-Rose, même le prêtre. », ce qui pour elle et ses enfants revêt une valeur cardinale. En effet, chacun se retrouve autour de leur croyance en Dieu ainsi que dans une pratique régulière de la religion.

Quelques éléments sur la dynamique de nos échanges.

J'ai été très marqué par le duo, la dyade que forment Rose et son fils Michel. Il l'encourage à continuer à vivre, met en avant le caractère volontaire de sa mère et Rose, de son côté, s'accroche à la vie et ne lâche rien. Ce mode de fonctionnement ne permet pas l'expression du doute ou de la nuance. Evelyne n'a d'ailleurs pas son mot à dire dans ce fonctionnement ni même dans la façon dont son frère se positionne vis-à-vis d'elle et de leur mère. À chaque fois qu'elle expose une pensée qui ne confirme pas ce qui est énoncé, elle est systématiquement ignorée et Michel, par sa place et sa façon de prendre la parole, fait oublier ce que sa sœur vient d'exprimer. Rose a également quelques réactions plutôt vives aux propos de sa fille.

Il est intéressant de noter ici que Rose veut rester chez elle. Ce désir est associé au fait de rester avec ses enfants ainsi qu'une forme de liberté (de manger ce qu'elle veut, de recevoir qui elle veut...). Mais en se dégageant de l'omniprésence hospitalière, elle se place dans une autre forme d'aliénation volontaire, celle qui consiste à devenir l'objet de surveillance de son fils. Je pense d'ailleurs que cette phrase que Rose n'aura de cesse de répéter « mes enfants sont très gentils » est directement adressée à Michel. Michel est très gentil de s'occuper de moi ainsi, de veiller à entretenir mon désir de vivre, qu'il ne s'émousse jamais face à l'adversité, bien qu'à trois reprises j'ai reçu le sacrement des malades.

Le choix de ce mot, *gentil*, me fait penser dans l'après coup à l'expression « gentil n'a qu'un œil ». Cette expression signifie que le gentil n'est pas en mesure de voir les défauts de l'autre, et manifeste une certaine tendance à l'idéalisation.

C'est ce que j'ai pu constater dans la relation mère/fils. Cette impossible séparation d'avec sa mère, qui n'a d'ailleurs pas été interrogée lors de notre entretien, est le signe de cette surestimation créant un double état de dépendance vis-à-vis de l'objet. Ainsi Michel est rendu dépendant d'une mère qu'il faut coûte que coûte maintenir vivante. Cette situation structure son temps, ses relations aux autres, la place prépondérante qu'il a dans la famille. Il s'inscrit dans un fantasme de toute-puissance qui se manifeste par le fait que sa mère soit maintenue vivante par la seule force de son amour désintéressé.

Rose, de son côté, veut vivre et rester avec ses enfants, avec son fils. Elle a besoin de lui pour vivre, il est son « premier secours ». Ne pas être trop exigeante, se battre et ne pas abandonner sont autant d'efforts que Rose mobilise.

La dyade dans la clinique du domicile.

Il est fréquent de constater ce type « d'objet psychique hybride » dans la clinique du domicile. Faire dyade et repousser hors de soi tout risque de doute, qui conduirait inexorablement à un effondrement psychique et donc mettrait en danger l'organisation quotidienne nécessaire à la survie, reste un mécanisme de défense habituel.

Le couple, la dyade serait alors investie comme structure, espace permettant la survie tout en s'appuyant sur des enjeux narcissiques puissants. Nous pouvons reconnaître une forme de continuité psychique qui imposerait aux individus une impossible séparation dans une connexion permanente.

Après l'entretien.

Quelques semaines après le décès de sa mère, Michel m'a contacté pour que je lui transmette l'enregistrement de l'entretien pour, disait-il, « entendre la voix de sa mère. ».

Après avoir réfléchi à sa demande, je lui ai fait une copie de l'enregistrement, sa présence lors de l'entretien m'y autorisait. Est-ce que je dois comprendre cette demande comme étant l'expression du désir de maîtriser son objet, de ne rien laisser s'échapper de lui, pas même sa voix enregistrée quelques semaines plus tôt ?

Je n'ai pas cherché à interroger cet aspect chez Michel.

France, dans son salon.

Quelques éléments de contexte.

France est une femme de soixante ans, elle souffre d'un cancer du col de l'utérus. Elle vit seule dans un appartement HLM dans une cité calme de sa commune. Situé au premier étage, ce trois pièces se compose d'un salon face à la cuisine et de deux chambres au bout d'un couloir.

Le logement, bien que modeste, est propre, entretenu et investi.

Lors de mon arrivée, France est assise dans l'angle de son large canapé. Savates aux pieds et chemise de nuit ample pour plus de confort. L'atmosphère est encore chargée d'une odeur de savon et de crème hydratante, témoignant que France vient de finir sa toilette. Une auxiliaire de vie s'affaire encore dans la cuisine. Elle lui apporte un verre d'eau avant de s'éclipser.

Je m'installe en face d'elle. Nous discutons quelques instants de choses et d'autres avant de débiter l'entretien. Je pose mon enregistreur sur la table basse qui nous sépare.

Le salon est une pièce lumineuse dans les tons crème et orangé. Au fond de la pièce, une table est recouverte de multiples boîtes de compresses, de médicaments, de papiers et du classeur rouge qui rassemble l'ensemble des données médicales ainsi que les transmissions de l'HAD.

Le canapé prend une belle place dans l'espace de la pièce. En face, un meuble buffet. La télévision y est installée ainsi que de nombreux cadres et photographies de famille. Sur les murs, quelques cadres d'inspiration Zen, avec des maximes à méditer sur le bonheur ou le sens de la vie. Au-dessus de la télévision, quelques tableaux naïfs de paysages tropicaux et encore des photographies de famille.

Chronologie des thématiques abordées.

France indique tout de suite après la consigne que le « chez-soi » est pour elle un réconfort, qu'elle se sent mieux « dans ses murs ». Elle se sent plus tranquille chez elle, bien qu'il y ait environ quatre passages infirmiers et auxiliaires de vie par jour. Ces passages la fatiguent beaucoup, mais elle les trouve rassurants.

France souffre d'un diabète depuis la naissance de sa fille il y a maintenant trente-neuf ans. Elle a eu sa fille jeune, ce qui lui permet aujourd'hui de profiter de ses enfants et petits-enfants. Être « entre ses murs » lui permet de les accueillir lorsqu'ils lui rendent visite. Ils vivent en région parisienne. La vie familiale compte beaucoup pour elle et elle souhaite pouvoir autant que possible consacrer son énergie à partager de bons moments avec eux.

Elle a développé un cancer du col de l'utérus il y a trois ans. Depuis, elle ne voit plus autant ses amis, qui l'appellent tous les jours, mais qui ne lui rendent plus visite de peur de lui « ramener des microbes ». Le cancer et la crise sanitaire liée à la Covid-19 ont majoré cet isolement social et affectif qui semble la faire beaucoup souffrir.

Son cancer a été diagnostiqué peu après une hospitalisation où elle a passé cinq jours en réanimation. Elle pense avoir contracté la Covid à ce moment-là et échafaude une théorie causale entre sa contamination à la Covid qui aurait déclenché son cancer. S'appuyant sur les discours soignants, elle ne se serait d'ailleurs pas fait vacciner de peur de se fragiliser encore un peu plus.

Là ont débuté pour France les traitements de chimiothérapie et de radiothérapie. Cette première période de soins semble avoir été un moment particulièrement éprouvant. Traversée par de multiples angoisses de mort liées aux réactions aux traitements : diarrhées, vomissements, brûlures vulvaires, cet état dégradé a conduit à une longue hospitalisation de trois mois, elle aussi synonyme d'angoisses.

Elle indique que ça a été « très dur » et qu'elle a beaucoup pleuré durant cette période. À cette époque elle avait peur de « mourir seule ». Elle éprouve aujourd'hui encore de nombreuses angoisses de mort mais de nature différente. Ce n'est plus la peur d'une mort imminente mais plutôt la peur de mourir, le sens de son existence. France ne peut en effet ni marcher, ni trop se déplacer dans son logement et encore moins en sortir. Face à cela elle dit : « Je me couche et je dors ». Sans doute pour s'échapper un temps du quotidien et de la détresse qui y est associée. « Ça ira mieux demain [...] j'essaie de pas trop y penser (aux problèmes et angoisses) » mais elle continue en disant « Aujourd'hui, si je me réveille, c'est bien. Si je me réveille pas, tant pis ». Ce qui témoigne d'une certaine fatalité et d'une forme de passivité.

France sait qu'elle ne guérira pas de ce cancer et ne peut donc envisager de se projeter dans l'avenir. C'est une vie au jour le jour avec, ces derniers temps, de multiples réminiscences du passé qui influent sur son humeur et son moral. Elle ne développe pas le contenu de ces réminiscences mais ce sont plutôt les épreuves, les pertes qui semblent revenir à la surface de sa mémoire.

La thématique de la mort est un sujet difficilement abordable avec ses enfants. Ils ne semblent pas pouvoir ou vouloir aborder avec leur mère cette perspective. De son côté, France n'insiste pas afin, dit-elle, de ne « pas leur faire de peine ». La situation de maladie grave et de la mort a pourtant eu, selon elle, une forte incidence sur les relations qu'elle entretient avec ses enfants. Sa fille par exemple, est plus proche, sans pour autant parvenir à définir la nature de cette proximité.

Ce sont les petits-enfants, et plus particulièrement une de ses petites-filles, qui interpellent les adultes sur cette problématique de mort. Cette enfant voudrait disperser les cendres de sa grand-mère au Viaduc.³⁶ France a été stupéfaite, car elle ne sait pas encore si elle souhaite être enterrée ou incinérée. Elle poursuit en disant « je suis à la merci de tout le monde ». Peut-être est-ce à comprendre comme l'expression d'un sentiment de dépossession de sa vie.

Les sentiments de dépossession, de culpabilité, de colère retournée contre elle sont un aspect important de cette fin d'entretien. France s'en veut d'avoir été trop négligente sur sa santé et de ne pas avoir fait suffisamment attention à elle en général. Elle se restaure ensuite en évoquant ses proches : « voir ses petits-enfants grandir [...] c'est ça qui m'accroche ». C'est sans doute une façon de se détourner de son existence limitée et de se tourner vers la vie.

Nous terminons nos échanges en visitant et décrivant les photographies qui sont dans la pièce. Il y a des photos de sa grand-mère qui a eu une place importante, de son père avec sa fille, de ses petits-enfants lors de moments de vacances et de partage. Je souligne qu'il n'y a pas de photos de sa mère. Elle ne précise rien la concernant mais dit simplement que ce sujet est difficile et elle ne semble visiblement pas prête à l'explorer lors de nos échanges.

³⁶ Le Viaduc est un monument architectural typique de la commune. Il représente à la fois la puissance d'une ingénierie locale mais aussi un lieu identifié des personnes suicidaires qui se jettent du dernier étage pour mettre fin à leur vie.

Quelques éléments sur la dynamique de nos échanges.

France est physiquement marquée par la maladie et peut-être plus largement par une vie précaire sur les plans affectif, familial et social. Elle garde néanmoins une forme de douceur dans sa voix et dans les interactions que nous avons. Nos échanges sont francs, spontanés et révèlent une France plutôt à l'aise dans la relation. Nous effleurons beaucoup de sujets sans parvenir à aller plus avant dans la recherche de sens ou dans une description fine. Cet aspect de l'entretien correspond bien aux stratégies de défense de France.

Les mécanismes de défense tels que le repli sur soi avec la place importante accordée au sommeil, l'inhibition de la pensée, elle répète souvent « je ne sais pas, je ne vois pas » et d'isolation affective sont fréquents. France reste souvent à un niveau descriptif des éprouvés et tente de masquer sa tristesse. Nous abordons des sujets difficiles mais avec une apparente légèreté, quelques rires viennent même ponctuer un mot, une idée ou une pensée douloureuse. L'humour, ce que Sigmund Freud nomme « la sollicitude du sur-moi pour le moi » est un autre mécanisme de défense et témoigne d'une stratégie déployée pour échapper une fois encore à trop de souffrances (Freud, 2000, p 328).

Je suis très touché par France, par l'expression d'une vulnérabilité difficilement camouflable et par sa volonté, malgré tout, de répondre authentiquement à mes questionnements. À plusieurs reprises elle doit trouver en elle les ressources pour faire face à l'adversité et une grande solitude. Elle doit faire face seule.

Mon intonation témoigne à plusieurs reprises d'une volonté de l'envelopper, de la soutenir dans le fait que, bien qu'elle soit « dans ses murs », elle est surtout seule et doit faire face à de nombreuses pertes. Cette solitude et le retournement sur elle de sa colère et culpabilité témoignent certes de mécanismes de retournement, mais confirment aussi sa volonté de maintenir des liens affectifs tendres et empathiques vis-à-vis des autres.

Elle montre beaucoup d'efforts et manifeste une volonté farouche de participer. L'idéal affiché dont elle fait preuve et l'entrave dans laquelle elle se trouve dans la réalité de nos échanges majeure sans doute la tendresse que l'on peut éprouver à son égard.

Abel, allongé sur son lit médicalisé dans le salon.

Quelques éléments de contexte.

Abel est un homme de soixante-huit ans qui souffre d'un cancer bronchique métastatique. Avec son épouse, ils sont installés dans un pavillon massif au cœur du village. Située en haut d'une petite butte, cette maison domine une première partie de jardin sophistiquée, mêlant graviers de couleurs différentes, quelques structures de pierre disposées avec parcimonie autour de palmiers et de plantes diverses.

Cet ensemble paysager donne une première impression d'investissement et d'implication dans leur lieu de vie.

Sur la terrasse, je découvre un mobilier de jardin un peu passé, éprouvé par les éléments et quelques restes de souris visiblement récemment oubliés par un chat. Ces visions contrastent avec la première impression donnée par l'ensemble maison/jardin.

Je passe devant une baie vitrée pour accéder à la porte d'entrée. Abel, allongé sur un lit devant la fenêtre, me fait signe d'entrer.

J'accède au salon et je vois cet homme seul, allongé sur un lit médicalisé. Il est maigre, sa barbe blanche n'a pas été rasée depuis plusieurs jours. Il porte un marcel blanc. J'aperçois sous son aisselle une tubulure raccordée à un pied à perfusion.

La pièce, qui devait être initialement le salon, est vaste et lumineuse. Il y fait chaud en ce début de mois de juillet. Le lit est installé devant la fenêtre. En retrait, un canapé confortable et une télévision sont disposés dans l'angle. Plus au fond, séparée par des poutres à la verticale, se trouve la salle à manger, restée dans la pénombre. Je me déplace vers cette partie de la pièce pour prendre une chaise et m'installer entre Abel et une étagère où est posée une multitude de matériels médicaux et des documents.

L'ensemble est rustique et visiblement très bouleversé par la récente installation d'Abel à la suite de son retour de l'hôpital.

Chronologie des thématiques abordées.

Abel affirme tout de suite que « l'hôpital c'est pas une vie » et qu'après quatre mois d'hospitalisation dans différents services suite à un abcès au cerveau, revenir à la maison est « fondamental » pour lui.

Il ne « voyait pas le bout » de cette très longue hospitalisation dont il est resté paraplégique du côté gauche. Abel ne peut donc plus marcher. Cependant, revenir à la maison est encore synonyme « d'espoir de pouvoir marcher à nouveau », car durant cette hospitalisation il a « frisé la déprime quotidienne » à force de rester immobilisé dans son lit.

Suite à ce premier échange, nous abordons les visites qu'il a éventuellement reçues durant ces quatre mois. Abel explique qu'il n'a plus de relation avec ses enfants depuis de nombreuses années. Ils ne semblent d'ailleurs pas informés de ce que traverse leur père actuellement. Son épouse est un « remariage ». Ils ont des liens avec ses beaux-enfants mêmes s'ils vivent tous dans le « fin fond du Midi ».

« Dans un environnement proche il y a que mon épouse ». Abel n'entretient pas de liens avec le reste des membres de sa famille qui pourtant, pour au moins deux de ses frères, ne vivent pas trop loin de son village. Avec une émotion contenue, il dit qu'il a fait l'impasse sur les relations familiales depuis des années maintenant. Il a mis du « temps à digérer » mais maintenant il est plus apaisé.

Nous abordons à nouveau ses attentes concernant son retour chez lui. Il insiste sur son besoin de retrouver un semblant de « vie normale » à la maison. Marcher demeure actuellement son projet numéro un. Cette situation de maladie grave a beaucoup modifié les relations avec sa femme qui doit selon lui, s'acquitter de « nombreuses petites corvées ». Abel éprouve d'ailleurs un sentiment pénible à ce sujet, car il ne souhaite pas être un poids pour elle, déjà très fragile et malade. En effet, elle souffrirait de multiples pathologies chroniques et ne se déplace qu'avec des cannes anglaises.

Ils n'évoquent pas trop leur situation respective, Abel préférant que cela ne soit pas un sujet de conversation.

Leur couple est équilibré : elle, toujours d'un « calme olympien » tenant un rôle de « modérateur », et lui, d'un caractère plutôt rageur, « ibérique » mais qui, au fil des ans a appris à se contrôler. Son travail dans l'administration pénitentiaire lui a beaucoup appris sur les rapports humains.

Nous échangeons quelques minutes à ce sujet car nous réalisons que nous avons travaillé dans les mêmes années dans la même centrale sécuritaire : Abel en tant que surveillant chef et moi en tant que psychologue clinicien. Ces instants de partage de souvenirs et de complicité autour d'un même objet a permis à Abel de se dévoiler un peu plus et d'évoquer un aspect plus intime de sa personnalité. Peu avant son départ à la retraite, Abel a fait un « burn-out » diagnostiqué par son médecin. Il était très investi dans son travail et portait en fait de trop nombreuses charges. « Je suis un homme perfectionniste et exigeant » au travail mais aussi dans la vie en général.

À la retraite, passé les premiers mois à bricoler chez lui et à faire son jardin, ces activités ne lui ont rapidement plus suffi. Abel a alors entamé pendant quelques années une autre vie professionnelle où il occupait les fonctions de brancardier de nuit aux urgences d'un centre hospitalier et de chauffeur livreur par intérim. Ces activités professionnelles n'étaient pas exclusivement motivées par l'appât du gain, mais plutôt par une recherche de relations humaines et un besoin d'assouvir son désir de rester actif.

À partir de 2013, Abel a rencontré ses premiers problèmes de santé, dont un cancer du côlon qui lui valut une chirurgie et de la chimiothérapie. Au sujet de cet événement, il ne « s'en est pas fait toute une histoire et qu'après (les traitements) il n'y pensait plus. »

Il n'a plus travaillé à la suite de ces épisodes mais a profité du calme de la campagne. Vivre à la campagne représente pour lui le calme et la tranquillité dont il a besoin. Lorsqu'il le pouvait encore, Abel allait se promener de longs moments dans les bois derrière chez lui. Il se qualifie même de marcheur-contemplatif. Cette activité correspond plus largement à des intérêts qu'il a toujours eus. Plus jeune il courait tous les jours, plus âgé il a marché.

Son épouse, rentrée d'une course, intervient dans nos échanges car l'infirmière demande que soit fait une glycémie rapidement. Depuis quelque temps, Abel développe une forme de diabète. Son épouse cherche du matériel sur l'étagère derrière moi, elle est visiblement très gênée de nous interrompre et panique. Son mari lui demande de se calmer mais ses mains ne cessent de trembler.

Abel s'exclame : « vous voyez, elle est prise par plein de petites choses comme ça ! ». Sa femme finit par me demander d'armer le pistolet et de faire le geste pour la dextro de son mari. Je m'exécute, un peu fébrile moi-même mais voulant garder une forme d'aisance et de constance.

La dextro faite, les résultats ne sont pas très bons. Abel est en hypoglycémie. Madame retourne dans la cuisine et téléphone à l'infirmière. Abel semble affecté par ce résultat et rajoute « ça m'ennuie de l'embêter comme ça. » mais il indique que, depuis sa maladie, le couple s'est rapproché.

L'ensemble des passages soignants sont des « corvées ». Il admet pourtant que l'HAD est bien organisée et qu'il faut bien accepter la situation au regard des circonstances.

Je sens qu'Abel est de plus en plus fatigué et distant. Il met plus de temps à répondre et semble moins enclin au dialogue.

Nous tentons tous les deux de faire une synthèse de nos échanges. Ses attentes concernant son retour au domicile concernant son couple, la proximité de son épouse et de rester au calme, tranquille. Il affirme ne pas penser à l'avenir et tente de vivre au jour le jour.

Nous terminons nos échanges sur ces problématiques de temporalité et de rapport aux souvenirs.

Quelques éléments sur la dynamique de nos échanges.

Avec son épouse dans la cuisine.

Après notre entretien avec Abel, je me rends dans la cuisine où son épouse est installée sur la table de la cuisine pour lire le journal. Elle est encore désolée de m'avoir sollicité et bouleversée par la situation et les mauvais résultats sanguins.

Elle se questionne au sujet de son mari. « Il vous a dit qu'il ne voit plus ses enfants depuis des années ? » ; « Il vous a parlé de la mort, de ses inquiétudes, de sa maladie ?... » tout un ensemble d'éléments signalant les zones d'inquiétudes et de fragilité d'Abel et plus largement du couple.

Je tente de la rassurer et, sans dévoiler le contenu de nos échanges, je tente aussi d'explicitier et de lui donner à comprendre certains mécanismes adaptatifs et défensifs de son mari. Je peux lui dire par exemple qu'il cherchait à se protéger de la situation actuelle en évitant de trop parler de la mort ou de la maladie mais qu'il est très conscient de la gravité de la situation ; que cette stratégie est assez fréquente pour des personnes fragilisées par la maladie.

Nous mettons rapidement fin à nos échanges car elle comme moi éprouvons une fatigue soudaine, abattus sans doute par ce que nous venions de vivre.

Les ressentis entre Abel et moi et pour nous trois.

Nous sommes tous les trois ressortis fatigués de cette séquence. Abel, fatigué par son hypoglycémie et par cette rencontre qu'il a acceptée, mais qui en même temps était en partie une corvée ; son épouse, par l'ensemble des charges incombant à l'aidant principal déjà fragile sur le plan de sa santé ; et moi, fatigué par le sentiment désagréable d'être resté dans une dynamique d'échanges toujours ténus et au bord de la rupture.

Abel reste très discret et pudique sur son état. Il n'y a qu'après avoir échangé sur les souvenirs de la pénitencière et partagé une expérience commune que nos dialogues ont été plus spontanés. Il semblait alors moins agacé et plus enclin à parler.

L'épisode de la prise de glycémie a été difficile pour nous trois. Abel n'est plus uniquement dans le discours sur son état de santé mais je suis témoin et acteur de cette situation. Il manifeste la volonté

de nous accompagner en s'adressant à chacun d'entre nous. À sa femme pour lui demander de se calmer, qu'il n'y a pas d'enjeu et à moi pour m'indiquer sur quelle phalange je dois le piquer. Son épouse, quant à elle, illustre les propos de son mari en confirmant sa crainte d'être une corvée pour elle. De mon côté, je me mobilise pour maintenir une dynamique de dialogue avec, en arrière-fond, l'inquiétude permanente de la rupture. Je dois contenir mes propres angoisses personnelles (celles de ne pas aimer les piqûres et de devoir faire un geste auquel je ne suis pas préparé) et dans la relation à l'autre, ne surtout pas donner à voir qu'à ce moment-là je suis presque aussi perdu que son épouse. Cette volonté a certainement pour objectif de rester contenant et ainsi de mettre en avant le caractère professionnel inébranlable de ma présence chez ce couple.

Nous sommes pourtant tous témoin à ce moment-là de nos propres vulnérabilités. Cette prise de glycémie fait effraction, mettant à mal nos pudeurs respectives. Chacun ensuite se replie. Abel s'enfermant peu à peu dans le silence, sa femme dans la lecture du journal ailleurs dans la maison et moi, toujours cherchant à contenir, voulant opérer un travail de synthèse pour que l'entretien se termine enfin.

Olivier : Corseté, en fauteuil roulant.

Quelques éléments de contexte.

Olivier est atteint d'un cancer métastatique des reins. De multiples affections secondaires touchent ses os, sa colonne vertébrale et son foie ce qui impose de porter un corset depuis quelques semaines déjà. Avec sa compagne, ils vivent dans un pavillon d'une trentaine d'années, situé dans un lotissement en sortie de village. Les maisons sont entourées de vastes jardins et les façades donnent sur la vallée. L'arrière des maisons donne sur des coteaux et la forêt.

Un des côtés de l'entrée du pavillon du couple est encore en chantier. J'apprendrai plus tard qu'ils viennent de faire construire un mur et une rampe d'accès handicapé pour qu'Olivier puisse sortir de chez lui en fauteuil roulant.

Je sonne et suis accueilli par sa femme. C'est une personne de taille moyenne, les cheveux mi-longs, frisés qui recouvrent une partie de son visage. Elle est souriante et me conduit dans la pièce principale avant de disparaître dans une autre pièce. Olivier est de dos. Il m'attend accoudé à la table de la salle à manger.

C'est une pièce plutôt vaste et très claire. Une large baie vitrée donne sur la terrasse et le jardin à l'arrière de la maison. Les murs sont blancs. Le sol est recouvert de grandes dalles de carrelage, elles aussi très claires. L'agencement est classiquement composé d'un espace salon et télévision, mon attention se porte sur des jeux de très jeunes enfants rangés dans un coin de la pièce, sur une chaise haute et tout un ensemble de menus objets en lien avec les premiers âges de la vie. La compagne d'Olivier est assistante maternelle et accueille deux enfants de deux ans environ. Les murs sont aussi relativement vides. Quelques tableaux naïfs et colorés sont davantage une décoration en lien avec le travail de madame qu'évoquant des souvenirs personnels du couple.

L'ensemble est très propre, vide et fonctionnel. La configuration de la pièce est à mettre en lien avec le travail d'assistante maternelle de madame et avec l'utilisation récente d'un fauteuil roulant pour se déplacer.

Olivier me propose de m'asseoir à la table de la salle à manger. C'est un homme fin, plutôt grand, le visage émacié. Il me regarde fixement avec ses yeux bleus délavés. Il porte un petit polo rayé de fines couleurs sur fond gris, ce qui fait ressortir son teint et ses cheveux également gris. Il porte un short et j'aperçois de nombreux tissus posés entre ses cuisses et le corset pour qu'il ne soit pas directement en contact avec sa peau.

Chronologie des thématiques abordées.

Le chez-soi représente pour Olivier la possibilité d'un extérieur, la proximité de la nature et sa maison. Il précise profiter régulièrement du soleil et de sa terrasse depuis qu'il est sorti de l'hôpital mais avec l'immunothérapie il prend bien soin de ne pas trop s'exposer aux rayons du soleil. Rapidement Olivier synthétise et dit : « chez-soi c'est la nature, la liberté ».

Sa liberté de mouvement est actuellement remise en question, car il porte un corset depuis trois mois environ. Ses lombaires sont « mangées » par des métastases. Ce corset, qu'il doit porter en permanence, reste très douloureux, d'où la présence de torchons sur ses cuisses pour éviter qu'il ne souffre trop. Il le supporte très mal et lui « donne beaucoup de douleurs ». Il doit d'ailleurs prendre

Skenan® et Actisknan® quotidiennement pour les contenir. Depuis qu'il ne peut plus marcher seul, Olivier passe sa matinée au lit et l'après-midi dans son fauteuil dans le salon ou sur sa terrasse. Cette situation ne semble pourtant pas l'empêcher de recevoir de nombreuses visites.

Ainsi, ses parents, âgés de quatre-vingt-un ans, viennent le voir très souvent et lui apportent des légumes de leur jardin. Le potager était une activité importante pour Olivier et plus largement pour la famille. Il s'occupait de l'immense jardin de ses parents et de leur potager trois fois par semaine. Il faisait aussi son jardin, mais précise que son potager était de taille beaucoup plus modeste. Olivier aimait « bricoler tout le temps ». Il dit timidement à ce sujet que « ça me manque un peu [...] j'ai du mal... on serait en hiver.... ».

Olivier sait qu'il ne remarquera plus. Les médecins qui le suivent lui ont déjà dit et il l'a bien compris. Il s'accroche cependant à quelques petits signes d'autonomie et veut « croire à une bonne fée ». Il relate ensuite le contexte de la découverte de son cancer du rein.

Au mois d'août, Olivier souffrait d'une tendinite au bras qu'il avait imputée initialement à de trop nombreuses activités manuelles. Cela ne l'a pas empêché de faire, comme tous les ans depuis trente-cinq ans, les vendanges chez des amis dans le sud de la France mais, contrairement aux années précédentes, il n'a pas été aussi performant qu'habituellement.

De retour dans son camion -Olivier est chauffeur livreur depuis six ans environ- il a souffert à plusieurs reprises de vomissements importants associés à de fortes douleurs dorsales.

Son médecin a effectué alors un ensemble d'examens. Le verdict est tombé en décembre. Olivier a un cancer du rein métastatique. Dès janvier il a effectué quelques séances de radiothérapie afin de diminuer les métastases osseuses. En mars, il a débuté une immunothérapie. C'est en avril de la même année qu'il ne parvient plus à marcher. Il indique ne pas avoir eu d'antécédents, juste un problème à la prostate trois ans auparavant qui a pourtant nécessité un grattage. Il était suivi tous les ans par son urologue qui lui faisait des biopsies mais qui ne s'inquiétait pas de voir son taux de PSA augmenter régulièrement. Olivier dit à ce sujet : « Je suis pas trop content après eux ».

Depuis, il ne « vit pas trop bien la maladie ». Lui qui avait pour habitude de bouger, de faire du sport et depuis près de trente-cinq ans, d'encadrer des enfants au foot. Bien que sa situation ne « l'inquiète pas plus que ça » ce qui le dérange beaucoup est la « soudaineté » de la maladie et son impossibilité à marcher. Il ne peut pas non plus bénéficier de soins en kinésithérapie, à cause du désert médical et soignant, ce qui le contrarie un peu plus.

Son quotidien est de ce fait devenu « banal ». Le matin au lit, à attendre les passages soignants et l'après-midi il regarde la télévision. Olivier n'est pourtant pas seul chez lui. Il reçoit beaucoup de visites. Il doit organiser les visites aussi en fonction de sa compagne, présente ainsi que les enfants qu'elle garde pour son travail. Olivier indique apprécier la présence des enfants, parfois un peu fatigante, mais elle ne le gêne pas. Il aime avoir une vie sociale fournie. La maison est devenue d'ailleurs le lieu des réunions familiales puisque bouger pour lui est devenu impossible. Il relate la dernière fête de famille avec la présence des trois enfants de sa compagne pour un anniversaire. Olivier n'a pas eu d'enfants. Il a rencontré cette femme alors que sa dernière fille avait deux ans. Il s'est visiblement beaucoup investi auprès de ces enfants et aime à mettre en avant la qualité et la proximité des liens qui les unissent.

Il dit à ce sujet : « les relations avec les gens c'est la vie. C'est sûr ! ». Olivier est très attaché à ses racines. Ses racines familiales mais aussi géographiques. « Ici on est au calme. Il n'y a pas de bruit, on peut se promener, aller aux champignons ». Depuis qu'il vit avec sa compagne, cela fait maintenant

vingt ans, il est très investi dans l'entretien de la maison et du jardin ce qui ne lui permet plus de se promener dans la forêt comme il en avait l'habitude. Ses activités associatives, son travail et le quotidien de la maison ne lui permettent plus d'aller à la pêche ou aux champignons.

Olivier dit de lui qu'il est plutôt discret et optimiste, « pas spécialement joyeux mais optimiste ». Il ne se projette plus dans l'avenir mais souhaite rester dans le même état qu'il est actuellement sans trop de douleurs. Je le vois très inquiet à maintenir sa masse musculaire qui est corrélée pour lui au maintien de son état et à la vie.

Nous abordons ensuite les répercussions de la maladie sur le couple. Olivier reste pudique sur les sentiments qui le traversent mais indique : « ça me peine un peu, ça me gêne un peu ». L'organisation du couple semblait fondée sur le partage des tâches et Olivier était très investi dans le quotidien de la maison. « C'est madame qui doit se rendre au supermarché aujourd'hui alors qu'elle n'aime pas le monde. ». Olivier ne souhaite pas trop aborder les changements dans l'organisation de la maison, ceux concernant sa santé, ses changements corporels avec sa compagne. Il insiste sur son caractère discret.

Olivier affirme que les corset et fauteuil roulant n'ont pourtant pas modifié les relations avec son entourage. Il énumère à ce propos toutes les personnes qui lui rendent visite et qui lui disent qu'il a bonne mine et qu'il semble en forme. Il aborde principalement des éléments factuels, sans chercher à aller plus avant dans l'introspection de ses affects.

Nous évoquons, dans la poursuite des thématiques en lien avec la mobilité, les réaménagements dans le quotidien. Olivier et sa compagne ne dorment plus ensemble depuis que l'HAD a installé un lit médicalisé il y a maintenant trois mois. Leurs chambres sont l'une en face de l'autre et le premier étage de la maison est aujourd'hui réservé aux enfants qu'elle garde et à ses enfants lorsqu'ils leur rendent visite.

Olivier met en avant ses capacités d'adaptation, mais à la fin d'une phrase (pour ce qui est de leur installation récente chacun dans sa chambre) rajoute « en ce moment » comme s'il entretenait encore l'espoir d'une prochaine réorganisation leur permettant de dormir à nouveau ensemble.

Nous poursuivons nos échanges sur son appétence au sucre et son côté « gourmand ». Depuis qu'il est malade, Olivier a perdu dix kilos. Il ne fait donc plus attention à ce qu'il mange et est principalement animé par un principe de plaisir. Il mange bien, tout passe bien et le goûter prend une place toute particulière dans ses plaisirs gustatifs. Il mange pains au lait, chocolat au lait, brioches et confitures.

Olivier dort bien. Ses nuits sont parfois émaillées de pensées ou d'angoisses (il n'utilise pas ce terme mais plutôt celui de *doute*), mais il pense en fin de compte que ce sont les douleurs induites par le corset qui le réveillent.

Nous terminons nos échanges en proposant une forme de synthèse des thématiques abordées et Olivier finit par dire que, maintenant, il envisage sa vie au jour le jour. Il a du mal à se projeter actuellement alors qu'avant d'être malade il avait des envies et des projets avec sa compagne. Il avait même commencé à constituer un dossier pour la retraite. Il n'était pas pressé car il aime son travail mais depuis qu'il est malade, tout a été remis en question.

Olivier conclut nos échanges en précisant que ce n'est pas la maladie qui l'inquiète le plus car, malgré la situation, il reste confiant. Ce sont les pertes et principalement la perte de la marche qui lui pose problème.

Quelques éléments sur la dynamique de nos échanges.

Bien qu'apparemment affable et communicant Olivier reste très défensif et veille à se protéger d'affects trop désagréables. Il est participatif, mais à plusieurs reprises, l'énumération de listes (listes de légumes, d'activités, de ce qu'il aime manger) et de descriptions factuelles a pour effet de maintenir une certaine distance entre nous. À quelques reprises seulement et de façon fugace, quelques « doutes » sont perceptibles dans son discours. Nous restons donc à un niveau descriptif, assez obsessionnel, dans le contrôle de tout, tout au long de l'entretien.

De mon côté, je cherche à parfois orienter les questions sur des thématiques plus personnelles, mais Olivier me coupe la parole et réoriente vers ce qui l'intéresse en priorité : se protéger contre l'effroi qu'a provoqué l'irruption soudaine de la maladie dans une vie bien remplie.

Plus nous avançons dans nos échanges et plus je rencontre des difficultés à relancer la conversation. C'est pourquoi nous revenons parfois sur des précédents échanges avec la sensation de tourner un peu en rond. De son côté, Olivier se fatigue et devient nerveux. Ses réponses sont moins développées et je perçois bien qu'il prend soin de ne pas aborder certains sujets pourtant au cœur de la situation qu'il traverse.

En entretien psychothérapique d'orientation analytique, il arrive parfois qu'avec le patient nous dessinons les contours d'une situation que ce dernier ne souhaite ou ne peut pas aborder. Chacun sait pourtant très bien ce qui se trouve au centre de ce non-dit, tacitement négocié avec le thérapeute. Chacun reconnaît et respecte cet espace défini ensemble. C'est ce qui se passe avec Olivier. L'ensemble des thématiques en lien avec les angoisses et la mort est soigneusement écarté. Seules restent les thématiques de perte d'autonomie et d'action mais sur lesquelles Olivier continue à travailler et continue également à entretenir un espoir de récupération ou de maintien en l'état.

Il est saisissant de constater la force de certains mécanismes de défense telles que l'isolation affective associée à la mise en avant de liens affectifs ou d'évènements pouvant soutenir un Moi fragilisé.

Nous nous quittons comme si de rien était, comme si tout était normal alors qu'en fait chacun est saisi par le poids du « faire comme si » et par la quantité d'énergie psychique que nous avons dû déployer.

Juste avant mon départ, je me rends sur le seuil de sa chambre pour le saluer une dernière fois et le remercier. Il est à nouveau de dos, face à la fenêtre. Il se retourne à peine mais je surprends un grand désarroi dans son regard. Ce que nous n'avons pas directement abordé durant l'entretien, dans l'intimité « d'une chambre à soi » et de soi avec soi, peut s'exprimer pudiquement, malgré tout (Woolf, 1997).

Des échanges avec sa compagne.

Après l'entretien avec Olivier, reparti dans sa chambre, sa compagne s'installe à la table du salon et souhaite discuter quelques instants. Le ton est grave, presque solennel. Elle a visiblement quelque chose à me demander mais n'ose pas le faire directement. Après quelques banalités sur la durée de l'entretien avec son mari et sur le fait qu'elle ne s'y attendait pas, bref, pour faire connaissance elle me demande si, avec Olivier, nous avons évoqué la mort. Je suis bien embarrassé et lui demande à mon tour pourquoi une telle question. Elle répond en exprimant toute sa souffrance de ne plus avoir accès à son mari, depuis qu'il ne peut plus marcher il est devenu très distant, comme muré dans un silence devenu insupportable pour elle.

Je reprends alors ma casquette de psychologue-pédagogue et, sans dévoiler ce que nous avons dit ou pas dit durant l'entretien, je lui explique que pour de nombreux patients il est insupportable de parler de la mort. Elle fait le lien avec son mari et émet l'hypothèse que la perte de la marche soudaine, associée à la survenue soudaine du cancer, peuvent être la raison pour laquelle il ne peut évoquer la situation. Elle comprend alors qu'il ne la rejette pas, elle, mais se protège lui de la maladie et de ses conséquences émotionnelles trop douloureuses.

Nous parlons un bon moment des bouleversements familiaux et des réaménagements nécessaires afin de faire face à de tels événements. Elle trouve un réel soulagement à nos échanges. À la fin de notre discussion, je lui suggère de poursuivre cette élaboration si elle le souhaite, avec un collègue à l'hôpital ou en libéral. Elle m'indique réfléchir à cette proposition.

Friedrich dans la pénombre de sa chambre.

Quelques éléments de contexte.

Friedrich est un homme de soixante ans atteint d'un mésothéliome de la plèvre à un stade très avancé. L'entretien a été fixé dès le lendemain après le premier contact téléphonique avec l'épouse de Friedrich. Nous avons rendez-vous vers 15h00, lors d'une de ces journées caniculaires de juillet. Je suis arrivé très en retard car le nom du village, très proche du nom d'un autre village induit souvent les visiteurs occasionnels en erreur et oblige à faire un détour de près de quarante kilomètres. J'ai donc mis plus de deux heures pour me rendre chez eux.

En retard et désolé de l'être, je gare la voiture sur le large trottoir de falun devant leur maison. C'est une maison de village, massive, typique de l'architecture locale : basse avec un grand toit de tuiles oranges et en pierre apparentes. L'épouse me guettait derrière la fenêtre et me fait entrer par la porte du garage. Nous traversons le vaste garage qui devait être anciennement une grange. Y sont stockés une multitude de cartons, des meubles et une grosse moto rouge et chromée le long d'un mur de parpaings.

Nous traversons ensuite un petit couloir pour arriver dans la cuisine qui mène à la chambre, au fond de la maison.

C'est une vaste pièce plongée dans le noir pour tenter de repousser la chaleur accablante du dehors. Friedrich est allongé sur son lit, en marcel et caleçon et souffre visiblement de la chaleur moite de la pièce. Madame s'éclipse rapidement une fois les présentations faites.

Je m'installe sur une chaise, près de Friedrich, attends que mes yeux s'adaptent à la pénombre et scrute la chambre. Face au lit, je vois un meuble rustique en bois sombre sur lequel est installé une télévision éteinte. Quelques photos de famille avec enfants et petits-enfants sont également installées sur ce meuble. Un climatiseur a été placé au fond de la pièce. Il n'est pas allumé. Sur le côté du lit médicalisé de Friedrich, un autre lit double est collé contre le mur du fond. La taille de la pièce permet au couple de continuer à dormir dans la même chambre.

Friedrich bouge très peu mais tourne la tête de mon côté pour que nos regards se croisent. C'est dans cette atmosphère singulière que nous débutons nos échanges.

Chronologie des thématiques abordées.

Pour Friedrich, le chez-soi représente un « bon truc » qu'il associe immédiatement avec le fait de pouvoir être à la maison. Il se dit un peu confus et ralenti, car il ne parle pas beaucoup. Il ne sait même plus depuis combien de temps il a quitté l'hôpital. Il qualifie sa situation au moment de notre entretien de « dure ». C'est dur pour lui et très compliqué, car il ne peut plus bouger de son lit. Il n'est d'ailleurs pas sorti de sa chambre depuis son retour d'hospitalisation, ce qui fait environ quinze jours.

Ce qui est « dur » est qu'il ne peut aller seul aux toilettes, « là-bas au bout ». Il pointe alors la porte du fond de la chambre, ce qui ne fait en réalité que quelques mètres. C'est la principale difficulté qu'il rencontre, car il a maintenant renoncé à se laver dans une salle de bain. Il reste donc allongé toute la journée, « bah voilà j'ai pas d'autre choix ! ».

Il se repose et dort beaucoup. C'est d'ailleurs ce que lui auraient dit les médecins. « Ils m'ont dit de dormir, je dois me reposer. » mais malgré le fait qu'il pense être observant aux consignes médicales, il ne voit pas d'amélioration notable de son état de santé. Il marchait bien avant et ne comprend pas pourquoi il ne peut plus se mouvoir aujourd'hui.

Il continue à bénéficier de traitements et doit régulièrement se rendre dans le centre hospitalier de référence situé à cent kilomètres environ de chez lui. Il regrette d'ailleurs de ne pas pouvoir bénéficier de ces « services » sur le plan local.

Nos échanges sont interrompus par un de ces nombreux spasmes intestinaux qui le font beaucoup souffrir. « J'ai mal si je bois un coup ». Ses douleurs l'inquiètent, car il ne sait pas ce qui « se passe là-dedans ».

C'est la première fois qu'il est si malade. Il connaît cependant les problématiques de maladie grave puisque sa femme, il y a cinq ans environ, a souffert d'une leucémie. Après un long silence, Friedrich souffre encore du ventre, je tente de relancer nos échanges en évoquant un sujet peut-être plus léger. Nous regardons les photos sur le meuble face à son lit. Ce sont des photos de ses enfants et petits-enfants. Les six enfants sont dans la région et Friedrich considère que le maintien de liens familiaux « soudés » est très important.

Nouveaux spasme associés cette fois-ci à des nausées.

Friedrich tousse, éructe beaucoup et semble souffrir. Avec les traitements il ne mange plus depuis un bon moment. Levant son bras vers le pied à perfusion près de son lit, il me montre une poche d'alimentation et d'autres poches d'antalgiques. « Ils me nourrissent avec ça maintenant. ».

Il aborde à nouveau son couple et ses inquiétudes liées au fait de réveiller sa femme toutes les nuits. Bien qu'il affirme à nouveau avoir un tempérament « dur », il consent à dire qu'il « essaie [de faire face à la maladie et aux douleurs] mais que c'est dur. ». Ce qui le gêne également sont les soins, et essentiellement les toilettes intimes que son épouse doit effectuer la nuit en cas d'accident. Friedrich affirme être un homme pudique, pour qui la maladie est venue effracter ses espaces intimes. Bien que ces aspects soient difficiles pour lui, il dit « je l'ai fait pour elle aussi ». Cette réalité du couple et la symétrie instaurée dans l'attention mutuelle le soulage d'une trop grande culpabilité. Il continue ensuite par dire que leur couple fonctionne « bien, normalement » et conclue par « il faut ». Il faut pour lui, ensemble faire face à la situation.

Friedrich a développé un cancer alors qu'il n'était pas encore à la retraite. Plaquiste avec quelques salariés, tout s'est arrêté brutalement. Il n'entretient pas de relations avec ses collaborateurs qui ne viennent pas le voir. Friedrich ne le souhaite d'ailleurs pas. Il ne veut pas qu'on le voie dans cet état de dégradation. Ils ne sont pas informés de sa situation et il ne souhaite pas leur dire qu'il est si malade. « Ils le sauront bien assez vite ! ». Ce qui compte pour lui est plutôt la famille proche et principalement ses enfants.

Nous évoquons ensuite ce qu'il aimait faire avant d'être si malade. Ce qui vient en premier lieu sont les balades en forêt et ensuite de longues balades à moto. Il aimait bien « croiser » seul ou avec le dernier de ses fils sur les routes de campagne. Il voulait vendre sa moto, car il « n'y voit plus d'intérêt » mais ce fils refuse qu'il se sépare de sa Kawasaki®. Friedrich pense que « logiquement » il pourra remonter sur sa moto.

Après l'évocation de grands espaces et de liberté, nous revenons à la chambre où il est alité depuis des semaines. Ils n'ont pas réaménagé cette pièce qui était auparavant la chambre d'une de leurs filles. Le couple a investi cette chambre au rez-de-chaussée depuis qu'elle a quitté la maison familiale. Ils vivent

depuis environ trente ans dans cette maison. Friedrich y est attaché, car, outre les moments familiaux, il y a beaucoup travaillé.

Le moral de Friedrich est relativement stable, « on fait aller ». Il évoque le discours des médecins qui lui demandent de se reposer beaucoup et qu'après ils reparleront ensemble des traitements à envisager. Tous les traitements sont d'ailleurs suspendus. Il a bénéficié d'immunothérapie, mais qui ne semble pas avoir donné les résultats attendus puisqu'il a eu une chimiothérapie ensuite. Cette dernière chimio a été « très dure » pour Friedrich qui ne l'a pas supportée. « C'est ça qui me rend malade ! ».

Depuis, ce qui l'ennuie en priorité, c'est de voir trop de monde. Trop de passages quotidiens et principalement les passages des femmes de ménage. Il comprend et accepte ces passages, car il sait que ces femmes soulagent son épouse. Il réaffirme être inquiet pour elle, inquiet qu'elle retombe malade comme il y a cinq ans en arrière. Il voit bien qu'elle est stressée et fatiguée et se désole de ne rien pouvoir y faire.

Friedrich a de nouveau mal au ventre.

« Ah, les douleurs c'est atroce ! » mais elles le laissent un peu tranquille la nuit. « Je fais avec, j'ai pas le choix ! ». On perçoit chez lui une volonté farouche de faire face. Il dira à nouveau qu'il a été « dur » dans sa vie et que ce trait de caractère est certainement dû à l'éducation reçue de ses parents, « durs eux aussi ». La maladie fragilise cette dimension de sa personnalité et principalement les douleurs continues. « J'étais dur mais aujourd'hui moins ».

Friedrich est visiblement encore douloureux et fatigué.

Nous poursuivons un peu nos échanges et réabordons la thématique de la famille. Il a eu six frères et sœurs, tout comme le nombre d'enfants qu'il a élevés. Trois enfants sont nés d'une précédente union de son épouse avec un autre homme et trois sont de lui. Il réaffirme son désir de rester soudé sur le plan familial. « Il faut, il faut il faut... » C'est la première et seule fois dans nos échanges qu'il répète, qu'il affirme à ce point un tel impératif.

Nous concluons enfin nos échanges en proposant une forme de synthèse thématique de ce qui est important pour lui actuellement. Ainsi, c'est d'être à la maison, près de son épouse, même s'il est inquiet de trop la fatiguer et inquiet que cela puisse entraîner une récurrence de sa leucémie. Il veut rester tranquille chez lui et choisir ses visites et conclut en disant qu'il reste très attaché à cet endroit, à cette maison.

Quelques éléments sur la dynamique de nos échanges.

Le contexte environnemental est particulièrement éprouvant pour Friedrich mais aussi pour moi. La canicule de l'été fait rage depuis plusieurs jours et éprouve les corps. Néanmoins, Friedrich est courageux d'accepter mes sollicitations et de se « prêter au jeu » de l'entretien. Il est vraiment faible et souffre beaucoup durant notre rencontre.

Je dois très souvent le soutenir dans sa capacité à parler encore. Sa voix est faible et n'est portée que par son faible souffle. Il y a beaucoup de silences, de longs silences qui ne sont pas des silences vides mais qui ponctuent le temps nécessaire à Friedrich de rassembler ses idées, de préparer ses poumons et sa gorge à porter une parole difficile à exprimer.

Il reste assez évasif sur tout un ensemble de thématiques : la maladie, la mort, ce qu'il ressent....

Je qualifierai cet entretien « d'entretien en creux ». C'est-à-dire que l'état de santé de Friedrich ne lui permet que très difficilement d'aborder des thèmes de façon spontanée. Je porte souvent la parole et sa parole. Lui, de son côté, confirme ou infirme les propositions qui lui sont faites et y apporte parfois quelques précisions.

Friedrich aborde spontanément quelques thèmes importants pour lui. La moto a eu une place toute particulière dans sa vie et fait le lien avec son dernier fils avec qui il a dit avoir une relation forte. Son épouse et l'inquiétude qu'il a pour elle. Il a peur que cette situation de stress et de fatigue la rende à nouveau malade. Enfin, le regard qu'il porte sur lui. Alors qu'il se percevait comme quelqu'un de « dur », il constate que cette carapace se fragilise sur le roc de la maladie et des douleurs « atroces ».

C'est donc un entretien sous tensions avec les problématiques des affres du corps mises au premier plan. Celui de Friedrich, tendu par les spasmes abdominaux et les nausées, amaigri par la maladie et mon corps moite et fatigué par cette chaleur caniculaire, du fait que je me sois perdu, dans une voiture sans climatisation, sur les routes de campagne pour enfin trouver le bon village !

La réalité d'une organicité souffrante au-devant de la scène dans la pénombre d'une chambre étouffante mobilise en moi de multiples mouvements et stratégies défensives. J'oscille donc entre recherche d'évitement et de banalisation, attendant distant, dans mes pensées protectrices que le spasme passe enfin. « Face à un être qui suscite une inquiétante étrangeté et provoque un effet de miroir brisé [...] ne pourrait-on penser que, bien au contraire, le problème n'est qu'on ne s'identifie pas mais qu'on s'identifie trop. » (Korff-Sausse, 2016, p 65).

Nous nous quittons en nous remerciant mutuellement. Je pense que cette rencontre lui a permis de parler, d'échanger un peu avec un autre. Même s'il est resté très pudique sur les affects qui l'ont traversé, il a pu adresser à quelqu'un ses inquiétudes pour sa femme. Je pense qu'il ne bénéficie pas de beaucoup d'espaces pour en faire part. Je ressors de cet entretien épuisé, vidé de toute énergie. Est-ce lié à la météo caniculaire, au stress du retard ou à cette inquiétante rencontre ?

Je le remercie chaleureusement, car j'ai bien vu qu'à de nombreuses reprises il faisait de grands efforts pour pouvoir poursuivre notre conversation.

Une longue discussion avec son épouse dans la cuisine.

En sortant de la chambre, je suis tout de suite « attrapé » par son épouse qui, elle aussi, a un grand besoin de parler. Inquiète, elle se pose une multitude de questions restées sans réponses jusqu'ici. Elle comprend bien ce qui se passe pour son époux mais elle n'ose se l'admettre et n'ose pas poser les questions au corps médical. Le dialogue avec son mari est figé, car chacun veut préserver l'autre d'une réalité angoissante et inéluctable : celle de la fin de vie annoncée de Friedrich.

Après un long moment à l'écouter je l'invite à solliciter un rendez-vous avec les médecins qui suivent son mari pour qu'elle sache plus précisément la nature actuelle de la situation, pour qu'ils posent des mots sur des pensées éparses et encore incertaines.

Elle semble satisfaite par notre conversation, comme si elle a enfin pu s'adresser à quelqu'un. C'est un peu la même problématique que pour Friedrich qui s'inscrit dans la répression de ses affects et de ses émotions afin de préserver son épouse.

Souvent, dans la clinique de la fin de vie, nous rencontrons ces couples qui finissent par être « dos à dos » et ne plus pouvoir échanger afin de préserver l'autre. Cette mécanique d'identification projective

a pour effet de figer les relations, de les stériliser et d'enfermer chacun dans une bulle dans laquelle plus personne n'est autorisé à entrer.

Mon passage dans cette maison a permis d'y introduire un tiers et d'autoriser un peu de mouvement et de parole dans un environnement écrasé par la perspective de la mort. C'est après cet entretien avec madame que j'ai compris pourquoi elle avait eu autant d'empressement à ce que je vienne chez eux pour mener ma recherche.

Sylvain, dans son lit regardant par la fenêtre.

Quelques éléments de contexte.

Sylvain est un homme de soixante-dix-huit ans atteint d'un cancer bronchique. Avec son épouse, ils vivent dans un petit pavillon situé en bordure de la commune. Un côté de la maison donne sur une plaine et on distingue très nettement la forêt qui se déploie sur les collines environnantes.

Je longe la maison, monte quelques marches d'un petit jardin paysager vieillissant pour accéder à la porte d'entrée située sur le côté. Son épouse m'accueille, cuillère de bois à la main et tablier à la taille, dans une atmosphère de cuisson de légumes et de bouillon de viande. La maison est propre, très bien entretenue et visiblement en ébullition. Madame précise que viennent de partir aide-soignante et prestataire de service pour l'oxygène de son mari. Je la suis, marchant le long de la tubulure de plastique transparente fixée à une machine à oxygène dans le couloir jusqu'à la chambre du fond. Une fois arrivé, je rencontre Sylvain, petit homme maigre et brun allongé dans un lit médicalisé semblant trop grand pour lui. La chambre est très vide. Pas de télévision, pas de photos aux murs ni de livres. Seul le lit médicalisé, une ou deux chaises, un adaptable et une table occupent l'espace de la pièce. Je m'installe près de lui.

Je comprendrai plus tard que le point central de cet espace se trouve en fait derrière la fenêtre. De son lit, Sylvain peut contempler la forêt dans laquelle il avait l'habitude de se promener longuement. Nul besoin d'écrans ou de livres, il observe le dehors.

Chronologie des thématiques abordées.

Sylvain indique tout de suite dans nos échanges que, pour lui, c'est mieux d'être chez lui, que « bien sûr c'est important ». Bien qu'il vive avec son épouse dans cette maison depuis 1978, il ne semble pas y être très attaché. Le logement n'est plus adapté à sa situation et il ne peut donc plus quitter cette chambre, ni presque son lit. Ce qui est « compliqué c'est les escaliers ». Il pourrait facilement se projeter dans un autre logement, tel un petit appartement de plain-pied. « Un appartement pour aller dehors ».

Nous sommes rapidement interrompus (après quatre minutes d'entretien) par l'arrivée d'Isabelle, une infirmière libérale qui vient pour faire une prise de sang et quelques examens de routine. Sylvain l'accueille chaleureusement. Je coupe l'enregistrement et vais attendre dans le couloir. La maison est de plus en plus chargée d'odeurs de cuisine.

Une fois l'infirmière partie, après quelques minutes, je m'installe à nouveau auprès de Sylvain.

« Et bien ça n'arrête pas les visites ici ! » C'est ainsi que je reprends le fil de la conversation. Sylvain supporte bien les passages des personnels soignants. « Ça tourne bien ». La plus grande partie des soins a lieu le matin ce qui est parfois un peu difficile, car il faut se lever mais il peut faire la sieste l'après-midi. Il est d'ailleurs couché tôt dans la journée puisque l'aide-soignante, présente avant ma venue, l'avait déjà recouché dans son lit.

Nous abordons ensuite la problématique de la maladie. Sylvain reste assez évasif à ce sujet. C'est un cancer du poumon, « Ils sont foutus ». C'est pour cela qu'il a besoin d'oxygène et de beaucoup de kiné respiratoire. C'est la première fois qu'il a un aussi gros problème de santé. Il identifie l'origine de son cancer à son passé de carrossier-peintre, de sa proximité avec l'amiante et au fait qu'il ait fumé un

paquet par jour pendant près de cinquante ans. Il a fumé jusqu'en 2007 et rit d'ailleurs un peu lorsqu'il évoque son passé de gros fumeur.

Nous poursuivons nos échanges, mais avant Sylvain revient avec pudeur mais sans détour sur le fait de souffrir du manque de vie sociale. Depuis qu'il est malade, il voit moins de monde, moins ses voisins et se retrouve donc dans une forme de huis-clos avec son épouse : « On s'en sort pas trop mal ! » mais cela ne le satisfait pas. De plus, Sylvain est tourmenté de ne plus pouvoir sortir. Avant la maladie, il allait à la pêche, aux champignons, avait un chien, bref, il était toujours et tous les jours dans les bois. « Bien sûr, ça me manque mais on a pas le choix. Faut pas se prendre la tête ! »

Faut pas se prendre la tête ! est le message qu'il a souhaité faire passer durant une bonne partie de nos échanges. Il ajoute à ce propos ne pas être angoissé, ni actuellement ni en général. C'est plutôt son épouse qui serait de nature anxieuse et encore plus « quand elle voit dans quel état qu'je suis ». Sylvain soutient le contraire, pour lui et dans la vie en général. Le couple vit ainsi, et parle peu de la situation. Sylvain indique beaucoup « garder » pour lui, tout comme sa femme. « On vit comme ça, comme ça va, ça vient », comme dans une forme d'acceptation de ce qui arrive.

Nous évoquons ensuite la maladie et ses conséquences sur le quotidien et sur les aménagements de la maison. Là encore, Sylvain met en avant le fait qu'il ait bien supporté les chimiothérapies mais précise que les médecins ont dû arrêter les traitements à cause d'une fièvre. J'apprendrai plus tard par son épouse que cette fièvre était en fait une aplasie fébrile. Il parle peu de ses hospitalisations qui n'auraient eu lieu que pour ses chimiothérapies et n'auraient duré que quelques jours tout au plus.

Les réaménagements dans la maison et le fait de ne plus dormir dans la même chambre que sa femme ne le gênent pas beaucoup. Il est un couche-tôt et ne regarde pas la télévision, alors que son épouse, du fait de son passé d'aide-soignante de nuit, est une couche-tard et passe des heures à regarder la télévision. Cette situation impose à Sylvain de longs moments de solitude qu'il occupe en contemplant la forêt par la fenêtre. Mais pour lui, « ça va, on s'y fait [...] faut bien s'adapter, on a pas le choix, faut faire avec ! »

Sylvain met encore au premier plan ses capacités d'adaptation. Le seul point qui l'ennuie la nuit sont ses douleurs au dos qui le réveillent parfois. Sinon, il dort bien et il mange bien.

Sylvain voudrait en fait pouvoir sortir. Je « sais bien que maintenant c'est fini » mais cette situation le fait vraiment souffrir. Il me montre alors le bois sur les collines à travers la fenêtre et se souvient des fricassées de gris qu'il faisait de retour d'une longue balade dans les bois de pins et conclut : « maintenant je peux plus marcher ».

Nous poursuivons sur ses activités et ce qui pouvait l'intéresser en dehors de son travail. Avec ses trois enfants dont ses fils aînés qu'il qualifie comme ayant été « durs », il n'avait pas le temps de faire grand-chose. C'est une fois à la retraite qu'il s'est un peu consacré au jardinage et au potager. Il continue en disant une fois encore que le week-end il préférerait faire des balades dans les bois..... « mais ça ne dure qu'un temps ».

Bien qu'il ait prononcé cette dernière phrase évoquant une forme de nostalgie, Sylvain se reprend et affirme bien vivre son vieillissement et les diminutions inhérentes à son état. Il poursuit en évoquant à nouveau la maladie et dit : « on sait qu'un jour la maladie va prendre le dessus et après c'est fini. [...] Je me tracasse pas le ciboulot pour ça. ». Sylvain aime à dire et à penser qu'il « faut laisser faire la vie » et qu'il y a certainement « pire » que lui quelque part ailleurs.

Nous terminons nos échanges en abordant le thème des enfants qui ne viennent pas trop lui rendre visite du fait, selon lui, de leurs occupations professionnelles multiples, mais aussi à cause du contexte

sanitaire particulier de la COVID-19. Cet entretien a eu lieu début 2021, après tous les confinements successifs. Nous nous quittons sur ce dernier point, lui jovial et moi un peu déstabilisé.

Quelques éléments sur la dynamique de nos échanges.

Sylvain montre un caractère affable et positif. Il ne développe jamais les sujets que nous abordons et tient soigneusement à se protéger de tout affect désagréable ou pouvant le déstabiliser. Le point sur lequel il se dévoile un peu est sa peine de ne plus pouvoir se promener dans les bois.

Les multiples rationalisations associées à la répression émotionnelle et au refoulement font que cet homme reste peu accessible. Le fait qu'il ait du mal à articuler ainsi que le passage d'Isabelle rendent cet échange encore plus délicat à mener.

L'accueil, l'hyper adaptabilité à des contraintes inédites pour lui alors qu'il indique avoir beaucoup aimé dans sa vie ses longues balades et des moments de solitude, mettent en lumière une volonté chez lui de faire barrage à l'affect déstabilisant. Cet aspect de sa personnalité peut également dans ce contexte devenir un soutien au Moi, ici mis à mal, et permettre une bonne alliance avec les personnels soignants. Il apprécie leur passage et en retour il est apprécié en qualité de bon patient.

C'est au cours de l'entretien informel dans la cuisine avec son épouse que le contraste entre ce qui est donné à voir et à entendre par Sylvain et le vécu subjectif de son épouse sera le plus saisissant.

Les échanges avec l'épouse.

Sur le départ, je me dirige vers la cuisine où se trouve l'épouse de Sylvain.

« Ça y est, c'est fini ? » me demande-t-elle dans un premier temps. Elle poursuit en se plaignant de la situation, de sa fatigue et de son stress qui ne cessent d'empirer depuis des semaines. Elle relate ses expériences d'aide-soignante de nuit à l'hôpital pendant des années qui ne lui servent en fait à rien dans la situation inédite qu'elle rencontre. Elle n'est pas préparée à supporter un tel événement de vie, surtout après la Covid-19 et des enfants trop absents.

Autant de thèmes déjà abordés avec son mari mais que ce dernier avait pris soin d'édulcorer, de rationaliser pour ne pas trop souffrir de leur absence. Pour faire face à ces bouleversements, madame indique s'inscrire dans l'agir et la cuisine. D'ailleurs nos échanges sont interrompus par l'alarme du four qui la prévient que les cervelles de mouton gratinées sont enfin prêtes pour le déjeuner.

Elle me raccompagne dans le jardin et nous nous disons au revoir sur le trottoir face à la maison.

L'allégorie de la cervelle de mouton.

J'interprète « Les cervelles de mouton gratinées » comme une allégorie de ce que vit ce couple et de ce que j'ai vécu durant cette matinée.

L'odeur de cuisson et de bouillon gourmand et agréable, embaumait les pièces et l'ensemble de la maison. Des parfums de girofle, de carottes et de poireaux pouvaient évoquer telle « *La madeleine de Proust* », des souvenirs d'enfance et de maison familiale. C'était donc une maison vivante et agréable placée sous l'égide d'une promesse nourricière et de satisfaction orale (Proust, 1999).

La cervelle de mouton, abat que nous ne rencontrons aujourd'hui que rarement sur les étals des bouchers et que je ne porte pas en honneur culinaire, a eu pour effet de « frigorifier » l'ensemble des sensations agréables et d'annuler toutes les évocations précédentes. Un sentiment de déception me saisissait.

Le paradoxe de cet entretien se trouve ici, pris entre une atmosphère *a priori* agréable mais masquant en fait une réalité bien plus âpre : celle de la maladie, des pertes et de la solitude pour Sylvain, celles de l'angoisse envahissante et des pertes actuelles et à venir pour son épouse.

Lucie qui ne peut plus bouger de son lit, seule chez elle.

Quelques éléments de contexte.

Lucie vit seule dans son logement. Initialement atteinte d'un cancer du sein, elle souffre aujourd'hui de multiples atteintes métastatiques secondaires à la plèvre, aux os et aux poumons.

Notre entretien est prévu en début d'après-midi. L'appartement de Lucie est situé dans un écoquartier de la ville. C'est un ensemble de petits immeubles rouges avec des murs en bardages bois et toits végétalisés.

Comme elle ne peut plus marcher depuis son retour de l'hôpital, Lucie m'avait indiqué, lors de notre prise de rendez-vous, qu'il fallait sonner au hasard sur l'interphone pour qu'un voisin ouvre la porte du hall d'entrée.

Un voisin informé de la situation m'ouvre. Je monte les deux étages et entre dans l'appartement resté ouvert. Je m'annonce et entends une voix qui m'invite à la rejoindre dans la chambre. Je traverse un couloir puis le salon. C'est une vaste pièce aux murs blancs, peu meublée. J'arrive dans la chambre, toute aussi blanche immaculée.

Lucie est face à la porte, installée dans un lit médicalisé, des lunettes d'oxygénation dans les narines. D'une soixantaine d'années, mince, ses cheveux teintés noir ébène lui donnent un air plutôt sévère. Son visage est marqué par des rides profondes, certainement dues au manque d'oxygène et à un tabagisme ancien.

Sur le côté droit de Lucie, la télévision posée sur un petit meuble et une étrange structure, tel un empilement de tables de nuits. Les tiroirs de ce meuble sont ouverts et on peut y trouver pêle-mêle des boîtes de médicaments, un magazine, des papiers, son téléphone portable ainsi qu'une vieille bouteille de coca certainement éventée. Au-dessus du lit, un adaptable est chargé des restes du repas du midi, d'un verre Pyrex® culotté par l'usure et des médicaments épais, des mouchoirs et une boîte d'Alprazolam®.

Je m'installe sur une chaise entre la télévision et son lit. La chambre est vide, blanche, sans rien aux murs. Elle évoque une chambre d'hôpital.

Chronologie des thématiques abordées.

Lucie m'indique très vite qu'elle est rentrée chez elle depuis environ quinze jours après trois mois d'hospitalisation.

À la suite de complications cardiaques, elle a été hospitalisée un mois dans le centre hospitalier local, puis un mois dans le service de cancérologie dans lequel elle est habituellement soignée pour enfin être hospitalisée en centre de convalescence. Ces hospitalisations ont été très éprouvantes et elle ne pensait qu'à rentrer chez elle. « Je ne vivais plus que pour ça, retrouver mes affaires, retrouver mes enfants et retrouver mes petits-enfants. »

Le contexte de la Covid-19, son infection au virus et son placement en quarantaine ont majoré son isolement. Elle ne pouvait plus recevoir de visite de ses proches. Revenir enfin chez elle a été vécu comme une « délivrance ». « J'ai retrouvé ma vie quoi ! ».

Lucie a emménagé dans cet appartement depuis un an environ. Elle y vit seule et, ajouté à ses problèmes respiratoires, cette situation est actuellement un peu difficile. Depuis son retour elle découvre que l'ensemble de ses prestations sociales, son chômage, son dossier retraite ont été suspendus. Elle n'a donc plus de ressources depuis plusieurs semaines et, à cause de son incapacité à se déplacer, elle ne peut gérer elle-même cette situation. Elle s'en remet donc à sa fille, mais cela l'ennuie car « ce n'est pas le rôle des enfants de s'occuper de leur maman comme ça. ».

Nous abordons ensuite la maladie. Lucie assure que cela ne l'inquiète plus. Elle n'y pense pas mais depuis quelques mois elle vit « au jour le jour. Comme j'dis, aujourd'hui je suis là mais demain, je serai pt'être plus là ». Elle évoque à nouveau ses problèmes administratifs et financiers en certifiant qu'actuellement cette situation est au cœur de ses préoccupations et que cela l'angoisse beaucoup. Depuis son retour, elle a eu la visite de ses enfants et petits-enfants mais son dernier petit-fils ne l'a pas reconnue. Elle a été très affectée par sa réaction tout en cherchant à la minimiser ou à la rationaliser afin de ne pas éprouver d'affects trop pénibles.

Notre conversation est interrompue par la sonnerie de son téléphone portable rangé dans un des tiroirs de cette étrange structure mobilière. Je reconnais la chanson de Patrick Hernandez, « Born to be alive ». Lucie raccroche et aborde son histoire de mère célibataire avec ses deux enfants, tous les trois abandonnés par un père volage. « On a fait un cocon » avec les enfants. Elle exprime une forte ambivalence vis-à-vis des hommes qui l'ont, selon elle, toujours exploitée et utilisée car « je suis trop gentille ». Sans homme dans sa vie depuis des années, elle investit alors sa relation à ses enfants. Leurs rapports étaient basés sur la communication, mais avec la maladie et la peur de la mort, Lucie indique que son fils s'est replié et a même eu des mouvements agressifs vis-à-vis d'elle. « Lui il a peur que je m'en aille. Je suis pas éternelle. ». Afin d'apaiser leurs rapports, elle a profité de sa dernière hospitalisation pour arrêter de fumer. Les conséquences de la Covid et son insuffisance cardiaque lui imposent aujourd'hui d'être placée sous oxygène 24h/24.

Lucie énumère ensuite les événements qui ont marqué sa vie depuis dix-huit mois environ. D'abord il y a eu le déménagement, puis le diagnostic de sa maladie, la Covid, les complications de santé, le confinement, pour finir par dire : « Ces derniers mois, c'était horrible ! ». En effet, avant de s'installer dans cet appartement, Lucie vivait avec son fils et son amie mais, le couple attendant un enfant, ils décidèrent tous de déménager chacun dans son logement. Alors qu'elle portait une grande importance à ce nouveau logement, Lucie dit aujourd'hui « je m'en fiche un peu ». Ce n'est plus sa priorité et elle préfère se concentrer sur les relations familiales proches : ses deux enfants, leurs enfants nés entre mars et mai 2020, sa sœur et une cousine.

D'ailleurs ses amis ou voisins ne viennent plus lui rendre visite. « Ils ne savent pas quoi me dire, ils n'osent plus venir. ». Là encore, je perçois de Lucie une forme de rationalisation dans le discours afin de ne pas trop souffrir. Elle continue en évoquant d'autres visites qui occupent ses journées : celles des personnels soignants.

Elle s'accommode de ces passages quotidiens et les accepte maintenant. Les matinées sont très animées par les passages aides-soignants de l'HAD et des infirmières libérales. Elle se repose l'après-midi ou elle peut regarder la télévision jusqu'au soir, autre temps de passage soignants. Les nuits se passent bien depuis qu'elle prend son Alprazolam®. Avant la maladie, elle avait tendance à paniquer pour tout et n'importe quoi. Elle suffoquait fréquemment et avait du mal à respirer mais actuellement, vu qu'elle ne bouge plus et qu'elle a délégué beaucoup de sa liberté de mouvement et d'action à d'autres, ces

paniques ont disparu. Même la porte d'entrée de son appartement qui reste ouverte jour et nuit ne l'inquiète plus.

Lucie pense avoir trouvé un équilibre chez elle et ne veut plus entendre parler d'hospitalisation. Sa dernière hospitalisation a eu un effet traumatogène du fait de l'isolement, de sa dégradation rapide et massive et du manque d'empathie de certains personnels soignants qui l'ont laissée dans des situations humiliantes et de détresse. « C'est pas parce que je suis malade qu'il faut me traiter comme un chien ! ». Rester chez soi semble avoir une fonction de protection et de contrôle de son environnement et des relations. « Ici, t'es chez toi. Si y en a un qui te manque de respect, la porte elle est là-bas. »

Le téléphone sonne à nouveau.

Lucie évoque sa situation sous le prisme de ses angoisses et constate qu'elle est toujours traversée par des angoisses bien connues. Des angoisses de mère mais aujourd'hui associées à la crainte de devenir un fardeau pour ses enfants. Bien que ce ne soit pas son « truc », elle délègue beaucoup à sa fille. Ça l'ennuie, mais elle se remémore sa place de fille dans les années 2015 où elle a dû elle aussi s'occuper de sa mère sénile et très malade. Cette situation a duré un an environ, Lucie allait tous les jours chez sa mère qui vivait à plus de soixante-dix kilomètres de chez elle. Bien que cet accompagnement ait engendré beaucoup de fatigue et de stress, elle se souvient de ces moments avec le sentiment du devoir accompli et une volonté farouche de recommencer si cela était à refaire.

Nous comparons sa place d'aidante auprès de sa mère avec sa situation actuelle. Elle accepte bien mieux aujourd'hui que des professionnels s'occupent d'elle pour la toilette, mais elle établit une limite franche en ne souhaitant pas que ses enfants prennent en charge certains soins au corps. Elle l'a pourtant fait pour sa mère, mais elle ne se résout pas à cela pour elle.

Nous poursuivons nos échanges sur le travail d'acceptation de sa situation. Elle indique prendre les choses comme elles viennent, elle ne fait plus de projets à moyen ou à long terme. Elle est « lucide » sur sa situation et ne veut plus « se prendre la tête pour des conneries ». Elle veut profiter au maximum de ses enfants et petit-enfants. Elle relate à nouveau la venue de ses enfants dimanche dernier et du flot d'émotions qui a traversé tout le monde. C'est ce qui la porte et lui donne envie de continuer à vivre. Elle finit par dire « mais c'est vrai, c'est quand même dur. » et poursuit en disant que les liens avec ses proches sont la seule chose qui compte pour elle maintenant.

Quelques éléments sur la dynamique de nos échanges.

L'entretien avec Lucie est plutôt agréable et ponctué par quelques petites notes d'humour qui viennent masquer la grande difficulté dans laquelle elle se trouve.

Elle met en avant l'importance de la famille et les liens avec ses enfants mais cela sonne faux par moment. Sans qu'elle se l'avoue ouvertement, je comprends que ses enfants ne sont pas aussi présents qu'elle le souhaite. « Quand la mort menace, ou du moins rôde, elle donne souvent encore plus de valeur et d'envie à ce qu'il reste à partager. J. Alric parle de « possible relance désirant » » (Champoiral, 2022, p 47).

Afin de faire face à la solitude et à la vulnérabilité, elle a tendance à masquer une partie de la réalité en usant de déplacements ou d'isolation affective et à ne tendre que vers un objectif : partager des premiers moments avec ses enfants et surtout avec ses petits-enfants qui pour Lucie seront en fait les derniers.

Elle me fait penser au « même pas mal » des enfants qui viennent de chuter de vélo, mais qui, pour ne pas perdre la face, font mine que rien ne les affecte. Il ne faut pas s'effondrer, entretenir l'illusion pour Lucie et ne pas être envahie par l'angoisse. Cela aurait entraîné des conséquences désastreuses et l'obligerait sans doute à une nouvelle hospitalisation dont elle ne veut pas. Elle se trouve aux prises avec deux mouvements *a priori* antagonistes. L'isolation affective d'un côté qui lui permet de ne pas être envahie et le lâcher-prise de l'autre côté. Se laisser glisser et s'en remettre aux professionnels de santé est une façon de se préserver de trop d'angoisses et de ne plus penser. Rien n'est problématique, sauf la crise administrative et financière qu'elle traverse, mais là encore elle délègue à sa fille.

Cette situation radicale impose donc des postures tout aussi radicales. Lucie veut vivre et s'accroche à ce désir jusque dans la sonnerie de son téléphone. Pour ce faire elle doit renoncer à certains aspects de son existence, elle négocie ce qui est encore négociable affichant un volontarisme appuyé. Depuis qu'elle est rentrée, elle certifie avoir un moral à « 100% », ce qui, au regard de la situation, semble peu probable. L'affirmer à un autre c'est se dire à soi-même : « même pas mal », tout va bien et je fais face.

J'observe ce paradoxe tout au long de nos échanges. La volonté farouche de continuer à vivre quel qu'en soit le prix. La seule limite identifiée est le refus que ses enfants lui fassent la toilette intime. Pour le reste, tout est possible.

Avant de partir, je ne peux pas quitter Lucie dans cette situation sans rien faire. Agir est pour moi une façon de reprendre le contrôle d'une situation qui échappe et peut-être aussi de me différencier de Lucie. Je débarrasse un peu son adaptable, retire les verres et assiettes sales, passe un coup d'éponge et lui rapporte quelques gâteaux secs et un coca.

Animé par mon désir de maternage et d'enveloppement afin de lutter contre mes propres angoisses de mort, lui apporter ces quelques gâteaux est sans doute aussi une façon de lui manifester un soutien ainsi qu'un remerciement.

Job dans son lit d'hôpital.

Quelques éléments de contexte.

Job est un homme de cinquante-sept ans initialement atteint d'un cancer de l'estomac. Il souffre actuellement de multiples affections métastatiques secondaires au foie, au pancréas et au colon. Les voies naturelles étant obstruées, les médecins ont pratiqué une iléostomie et ce patient doit fréquemment être aspiré avec une sonde stomacale à demeure. Job est hospitalisé en HAD depuis quelques semaines. Il vit seul dans un appartement de deux pièces en location, dans un quartier calme et résidentiel de la commune.

Depuis l'opération, son état semblait relativement stable. C'est dans ce contexte que nous avons initialement pris rendez-vous pour notre entretien de recherche. Son équilibre somatique s'étant rapidement dégradé, Job a dû être à nouveau hospitalisé en urgence. Il avait depuis quelques jours tendance à « chauffer » et à ressentir des douleurs, ce qui laissait penser à un foyer infectieux. Job m'a directement contacté pour m'informer de sa situation médicale et de sa nouvelle hospitalisation. Alors que je lui proposais d'ajourner notre rendez-vous qui devait se tenir quelques jours plus tard, il a insisté pour le maintenir et même pour l'avancer.

Entendant le caractère d'urgence, j'ai donc accepté de maintenir et d'avancer notre entretien qui s'est déroulé dans sa chambre d'hôpital en fin de matinée du mois de septembre 2020.

La chambre était vaste et sans aucune décoration ou effet personnel. Job était allongé dans son lit médicalisé, un pied à perfusion sur le côté avec une poche d'alimentation et sans doute quelques antalgiques. Une large tubulure partait de sous les couvertures laissant percevoir des matières organiques qui s'écoulaient dans une poche accrochée au lit.

Job m'attendait, homme sec et brun, manifestement décidé et en demande d'échange. Je me suis assis à ses côtés et c'est dans ce contexte que nous débutons notre entretien.

Chronologie des thématiques abordées.

Le « chez-soi » implique de rester indépendant et de garder une vie sociale développée. Il oppose ces premiers éléments à sa vie actuelle qui se résume à rester allongé, enfermé dans une chambre d'hôpital. Il indique cependant faire avec : « j'ai pas le choix de toute manière » et « l'HAD ne veut pas me reprendre ». Sa situation l'empêche maintenant de rentrer chez lui, car il a des difficultés à bouger et il ne souhaite pas prendre de risques inconsidérés.

Me montrant sa sonde, il m'indique être nourri en permanence mais qu'il ne peut plus faire de chimiothérapie. Son corps n'accepte plus les traitements et c'est pour cela qu'il a décidé récemment de se rapprocher de sa sœur qui vit à deux cent kilomètres de chez lui.

Son seul souci aujourd'hui est de soulager au maximum sa sœur et son beau-frère qui s'occupent de lui actuellement. Pour ce faire, la solution est de diminuer le nombre de kilomètres en leur permettant de passer moins de temps dans les transports. « Ils font 90% de ce que je peux plus faire. ». Ce qui importe pour lui est de maintenir des liens familiaux tout en évitant de trop nombreux efforts, car « sans eux je suis mort ». Il faut donc veiller à les solliciter sans trop les fatiguer.

Job est très au fait de sa situation et de son avenir. Il affirme être condamné et en avoir pris conscience depuis quelques mois déjà. « Mourir demain ne change rien pour moi ». Cependant, être conscient de son état l'oblige à faire semblant dans ses relations avec son entourage familial qui, lui, n'accepte pas sa mort prochaine. Il sait qu'il va mourir et en accepte l'idée depuis un moment. Avant tout, il ne veut pas souffrir inutilement.

Ensuite, nous échangeons longuement sur les liens familiaux et la difficulté de sa sœur à accepter cette situation. Job fait preuve d'empathie vis-à-vis d'elle et tente de comprendre son point de vue. Ce patient ne trouve plus de sens à son existence ; une vie telle que la sienne et les efforts qu'il déploie pour continuer à vivre n'ont aucun sens, sachant que de toute façon il est condamné. Il désire maintenant entretenir certaines relations familiales le plus longtemps possible et dans les meilleures conditions.

Job constate que la maladie a resserré les liens avec sa sœur qu'il ne voyait pas beaucoup depuis des années. Indépendants, ils s'étaient installés dans des régions différentes. Maintenant, il compte se rapprocher de ce noyau familial : sœur, beau-frère et nièce. En revanche, il est hors de question de trop les solliciter. Job déteste demander, c'est son caractère. Il lui importe de toujours se débrouiller seul, c'est un homme à la fois exigeant avec lui mais aussi avec les autres.

Cherchant une causalité à ce trait de caractère qui a structuré sa vie relationnelle et affective, il évoque ses relations difficiles avec un père distant et visiblement peu investi dans l'éducation de son fils. Il est ému à plusieurs reprises en évoquant ses quinze ans d'internat, les mots blessants d'un père qui le menaçait de devenir un « clochard » s'il n'était pas meilleur élève et l'absence de contact physique chaleureux. Il pense que cette enfance est à l'origine à quatre-vingt-dix pourcents de l'homme qu'il est devenu : une personne apparemment froide et distante, toujours dans la retenue de ses émotions et maniant l'humour noir comme protection défensive. Il n'est en fait pas cette personne et pense au contraire être de « nature serviable et aimable ».

Sa situation actuelle n'est pas sans difficulté pour lui, car il éprouve un nouveau rapport à la dépendance, lui qui toute sa vie a cherché à ne pas déranger et ne rien devoir aux autres. Sa nature le pousse même à avoir des difficultés à demander un verre d'eau ou une couverture supplémentaire au personnel soignant pensant déranger inutilement et « faire un caprice ». Il compare ensuite sa situation à celle qu'il vivait chez lui, à la maison et mesure le décalage abyssal qui sépare ces deux situations, qui ne sont pourtant pas si éloignées dans le temps.

Fort de ce constat, il poursuit son témoignage et affirme que le compromis trouvé, celui d'un transfert dans un autre établissement hospitalier, lui convient. Bien qu'il souhaite se rapprocher de sa sœur, il se sent fatigué de cette vie sans perspective et veut partir. Il ne peut évidemment pas partager cela avec quiconque et est contraint de faire semblant la plupart du temps. « Je fais les choses pour eux [...] ils entendent ce qu'ils veulent entendre. ».

La difficulté de dialoguer librement et authentiquement avec sa sœur de ce qu'il vit vraiment lui pèse beaucoup. Il comprend ses réactions et sa surdité mais leurs points de vue irréconciliables entravent leurs échanges.

Job poursuit ensuite sur sa vie passée, jamais malade, animé par un souci de contrôle et d'anticipation de ce qui pouvait lui arriver. À ce sujet, il a prévu et payé les frais liés à sa mort depuis vingt ans. Il veut être incinéré, peu importe l'endroit pourvu que ça ne fasse ni frais inutile, ni dérangement évitable. Il veut un cercueil modeste, pas de chêne massif ou autres fioritures jugées trop ostentatoires et orgueilleuses. Il interroge même la pertinence d'une cérémonie car, pense-t-il, se confronter à l'absence de l'être aimé « c'est se faire du mal pour rien ».

Ses papiers sont prêts et l'argent qu'il transmettra à sa sœur, versé sur un compte. Job ponctue son récit en disant que c'est pour ça qu'il a souhaité maintenir le rendez-vous, car « au moins avec vous je peux parler. »

Nos échanges sont ensuite interrompus par un ami venant lui rendre visite. Job met fin à l'entretien, visiblement satisfait de la rencontre et de ce qu'il a enfin pu dire.

Quelques éléments sur la dynamique de nos échanges.

La situation peut être possiblement impressionnante par la présence de larges tubulures et par la réalité du corps interne qui s'expose dans une odeur âcre envahissant l'espace de la chambre. Par son volontarisme affiché et une posture dynamique, Job fait rapidement oublier ces éléments au profit d'un échange à bâtons rompus. J'éprouve une fois de plus des sentiments ambivalents face à cette situation, face à la nature des propos tenus et dans la relation avec cet homme. La plupart du temps, son discours s'inscrit dans une forme de neutralité affective de la situation. Nous échangeons apparemment paisiblement sur « une mort banalisée, cette mort minuscule, triste certes mais acceptée comme étant dans l'ordre des choses. » (Champoiral, 2022, p 45).

L'absence d'émotions ou des émotions particulièrement contenues, associées à une forme d'urgence à dire, accentuaient cette impression de paradoxe. Job donne à voir et à entendre un homme direct, lucide sur sa situation actuelle et conscient de ce qui l'attend. Il investit le temps de la rencontre comme une opportunité de dire, de tout dire sans retenue mais tout dire dans le contrôle actif de ses émotions concernant sa mort annoncée. Quelques trémolos sont perceptibles lorsqu'il évoque les relations à son père ou sa sœur, bouleversée par la maladie de son frère. Nos échanges lui permettent donc de faire l'état des lieux d'une vie passée, sans retenue ni l'attention qu'il porte habituellement à ses proches.

Comme le développe Patrice Champoiral dans son article sur la thanatose, cette forme de « théâtralité obsessionnelle » lui permet d'exprimer quelque chose de lui-même tout en restant dans le contrôle et la retenue. Cette mise en scène dévitalisante le soustrait à un envahissement affectif trop massif.

Les quelques affects perceptibles concernent les liens affectifs avec sa sœur et les regrets liés aux rapports froids avec un père peu investi dans son éducation. Job identifie les conséquences que ces liens ont eu dans ses amours, ou plutôt dans son impossibilité à aimer. C'est son « grand regret ». Mais pour ce qui est du reste de sa vie, il a toujours été déterminé et apte à opérer des arbitrages importants mettant au premier plan des éléments rationnels et réfléchis dans ses prises de décision.

Cet entretien ressemble à la trajectoire d'une flèche : rectiligne, nette et sans hésitation. Job voulait s'adresser à un psychologue comme pour ranger ses affaires une dernière fois, sans devoir pour une fois « trop » considérer les conséquences de ses propos sur son interlocuteur. Il a d'ailleurs verbalisé son souhait de parler à un autre neutre et dans une position d'extériorité lorsqu'il a accueilli l'ami qui est venu lui rendre visite : « si tu as besoin d'un psy... ! ».

Peut-on y voir un parallèle avec une inscription religieuse ?

Cet entretien et la nature du transfert de Job évoquent la structure et l'intention liée aux derniers sacrements que le prêtre catholique ou orthodoxe délivre aux agonisants. Nous n'avons pas directement évoqué la religion ni le fait que Job croie en quelque chose mais il m'a m'obligé à tenir cette place d'accueil et d'écoute inconditionnelle dans le contre-transfert, qui se rapproche, d'un point

de vue religieux, du sacrement de pénitence et de réconciliation. Avant de partir -ici la mort pour ce patient mais avant peut-être son transfert dans un autre hôpital- ce sacrement a pour fonction de ramener à la vie en restaurant la possibilité de communion ecclésiale et eucharistique.

La communion ecclésiale implique la responsabilité de tous dans le champ du religieux, pour entrer sur le chemin de l'écoute de Dieu en vue d'une action commune.

Le chemin pour Job est représenté par sa fin de vie imminente dans le contexte chaotique de dépendance. Il doit trouver ce fragile équilibre entre un idéal de liberté et d'autonomie révolue et la réalité qui s'impose à lui. Trouver un interlocuteur, parler sans retenue, scénariser l'échange et mettre en mots quelques éléments de sa situation tout en se protégeant d'affects douloureux a sans doute permis à cet homme de s'apaiser alors qu'il reste la plupart du temps en retenue pour ne pas faire souffrir sa sœur. Perçue comme un être fragile qui refuse la réalité imminente de la mort de son frère, cette sœur représente certainement une image projetée de lui-même.

Sophie dans sa chambre entourée de tout.

Quelques éléments de contexte.

Après de nombreuses tractations pour obtenir cet entretien, Sophie était hésitante, car la maladie ne cessait d'évoluer, ce qui la fatiguait beaucoup, nous finissons par convenir d'un rendez-vous en septembre. Sophie souffre d'une récurrence de cancer du sein devenu métastatique et généralisé. Malade une première fois en 1982, elle récidive en 2010 sur l'autre sein. Depuis, le cancer ne cesse d'évoluer affligeant Sophie de multiples tumeurs et de plaies cicatricielles dues à certaines interventions chirurgicales.

Je me rends donc à l'adresse indiquée dans un village voisin réputé pour ses grandes chasses, son golf et ses forêts. C'est une imposante maison de village, certainement une ancienne ferme de propriétaires agricoles fortunés. Je suis accueilli par le mari et le fils dans un large hall richement aménagé et agrémenté de pierres de bourgogne au sol. Nous montons un escalier de pierre de taille pour nous rendre à l'étage. D'épais tissus chauds, des tapisseries et de multiples tableaux ornent ces grands espaces. À l'étage, le parquet Versailles, impeccablement ciré, grince un peu sous nos pas.

Nous arrivons dans l'aile de la maison où se trouve la chambre de Sophie. C'est une vaste pièce, avec au sol des tapis orientaux, des meubles aux contours simples ou précieux harmonieusement disposés. Le grand lit de bois trône au milieu de la pièce. Au-dessus du lit, un imposant tableau romantique de forme ovoïdale représente le buste de trois quart d'une femme blonde aux yeux bleus vêtue de flanelle blanc. Des bibelots et des tableaux fixés aux murs représentent des décors floraux, des portraits de femmes, des paysages.

La fenêtre de la chambre donne sur le jardin très pentu de la maison. En cette fin d'été, les feuilles des prunus, pommiers et cerisiers commencent à jaunir un peu, mais l'herbe reste bien verte.

Face au lit se trouvent une grande armoire marquetée de nacre et de miroirs de couleur noire, quelques objets épars, un rouet, un berceau de bois. J'apprendrai plus tard que ce fut le berceau de Napoléon III. De part et d'autre du lit sont installées des tables de nuit elles aussi travaillées. Un adaptable discret se trouve entre la télévision et le mur de la chambre. Une porte intégrée dans le mur donne sur une salle de bain qui sert également de lieu de stockage du matériel médical.

L'ensemble du mobilier de cette chambre, voire de la maison tout entière, est de style classique à la fois champêtre et bourgeois.

Je me présente et m'assoie sur un fauteuil Voltaire près de Sophie. Son époux, présent et attentif à la scène, s'est assis quant à lui sur une bergère au pied du lit.

Semblant sortir de sa sieste, Sophie demanda d'un ton énergique que son mari la redresse. Ce dernier s'exécuta promptement, installa d'épais oreillers de plume dans son dos et lui proposa un verre d'eau.

Sophie prend un moment, passe la main dans ses cheveux gris et courts. Nous débutons l'entretien ainsi.

Chronologie des thématiques abordées.

Au départ, Sophie est un peu tendue. Elle se concentre et manifeste une envie de bien répondre à mes questions.

« Allez-y, posez-moi vos questions ! » comme si elle se préparait au combat ! Je me lance et ses premières réponses sont assez défensives. Elle me répond par un « NON » mais poursuit ensuite ses développements.

Le couple s'est installé dans leur maison de campagne pour passer l'été loin de Paris, comme ils en ont l'habitude avec Serge, son mari. Sophie est arrivée en ambulance, car, depuis quelques mois, elle souffre et ne peut plus bouger. Il s'agit pour elle de profiter un peu plus de l'environnement, de la campagne et du jardin, même si de son lit elle ne parvient pas à voir par la fenêtre. Cette vaste maison permet également de recevoir leurs enfants et petits-enfants dont ils sont très proches.

Cette maison est remplie de souvenirs pour le couple. Sophie se souvient de l'époque où ils s'occupaient de leurs petits-enfants. Ils avaient même fait aménager une salle de bain avec un « immense » lavabo pour que leur petite-fille puisse y être lavée bébé. Sophie indique qu'ils ont élevé leurs enfants dans cette maison ainsi que trois de leurs petits-enfants pendant un an au moment du divorce de leur fils.

« C'est une maison familiale qui est née avec nous. ».

Sophie interpelle Serge resté silencieux pour qu'il nous rappelle comment ils ont acquis cette maison dans les années 1980. Serge se souvient que c'est au décès de la mère de Sophie qu'ils ont eu le pécule pour investir. Sophie se remémore alors l'attachement immense qu'elle avait et qu'elle a encore pour sa mère qui était une femme « extraordinaire ».

Nous évoquons ensuite leurs origines à tous les deux. Serge est d'origine roumaine. Il est arrivé seul en France à l'âge de quatorze ans. Sophie voulait initialement s'installer en Normandie, sa mère possédait une maison dans les terres et ils n'auraient pas été loin de Paris. Ils se sont mariés à vingt ans, deux ans après leur rencontre. Sophie se souvient que, jeune médecin, Serge se déplaçait dans de nombreuses régions de France pour effectuer de multiples remplacements. À l'époque, ils avaient leurs quatre enfants et, seule dans la maison normande de sa mère, Sophie s'ennuyait un peu.

Plus tard, par le biais de l'ordre des médecins, Serge est informé qu'un médecin de l'est de la France cherche activement un remplaçant. Les circonstances font que le couple se retrouve à dîner avec ce praticien et, dans le train les ramenant à Paris, Serge propose à Sophie de venir s'installer dans la ville. Il pouvait avoir un poste à cinquante pour cent à l'hôpital et son deuxième mi-temps, il le ferait en libéral.

Sophie accepte et la famille s'installe en 1962. Ils n'en partiront jamais.

Sophie raconte l'ensemble de ces anecdotes avec une gourmandise non dissimulée. Elle interrompt son mari, lui demande de se taire pour qu'elle puisse raconter l'histoire. Le couple rachète la maison du vieux médecin où ils font de nombreux travaux et y élèvent leurs quatre enfants.

Ils reparlent ensuite de la maison à la campagne. Elle correspondait à leurs besoins de l'époque. Faire du cheval, être aux portes des forêts et s'éloigner un peu de la ville où la notoriété du couple les empêchait de vivre paisiblement leurs sorties. Serge précise qu'en ville il ne cessait de croiser des malades, des anciens malades ou de futurs malades. Vivre à vingt kilomètres de leur lieu d'exercice leur offrait cet anonymat dont ils avaient besoin. Sophie précise ensuite que cette maison a aussi

marqué la fin des voyages. Elle reconnaît qu'ils avaient précédemment beaucoup profité. Elle ne semble pas en souffrir particulièrement.

Nous abordons à nouveau les circonstances de leur arrivée au printemps 2020. Il était rassurant pour Serge de revenir dans la région. Il connaît encore beaucoup de médecins localement et la mise en place des aides à domicile semble plus simple pour lui. Il le répétera à plusieurs reprises : « cette situation est rassurante ».

Sophie, quant à elle, ne garde pas un bon souvenir de l'Institut Curie parisien et Serge de poursuivre que les moyens séjours parisiens sont encore pires. Revenir en « pays connu » était un choix raisonnable pour le couple. De plus, la maison permet d'accueillir les enfants confortablement alors que l'appartement à Paris est trop exigü. Ils concluent ce chapitre en évoquant certains échanges avec les personnels soignants locaux qui pour certains se souviennent du magasin de meubles et de décoration que tenait Sophie en ville ou des cours de médecine que dispensait Serge aux élèves infirmières.

Chacun s'accorde à dire « on est chez nous ici ».

Sophie évoque ensuite l'avenir et le fait que, depuis quelques semaines déjà, elle ne parvient plus à s'alimenter correctement. Elle doit maintenant se nourrir par sonde ou avec des boissons hyperprotéinées. Elle poursuit en disant « il va falloir à terme qu'on envisage quelque chose. » C'est à ce moment que Serge, très ému mais gardant une certaine contenance, se dirige vers son épouse et la serre fortement dans ses bras. De son côté Sophie reste impassible, comme si la part d'émotion était absente de son discours. Elle l'accueille mais lui assène : « sois pas désespéré ! » et de continuer « Je veux m'en aller le plus vite possible, dans les meilleures conditions possibles. ». Elle a déjà évoqué ces questions avec le médecin de l'équipe mobile de soins palliatifs. Ce médecin a depuis prescrit une sédation légère pour éviter douleurs et angoisses. Bien que cette situation affecte Serge, il soutient son épouse dans ses choix et comprend. « En tant que médecin, [dit-il] j'ai toujours privilégié la qualité de vie plutôt que la quantité de vie ».

Sophie continue et égrène les activités qu'elle peut encore faire : regarder la télévision, faire quelques mots croisés mais elle déplore trop dormir et être de plus en plus absente. Cette situation ne lui convient pas. Serge poursuit en rappelant que son épouse a pris sa décision il y a environ dix-huit mois, après un traitement à l'Institut Curie qui a été particulièrement difficile.

Sophie affirme avec véhémence qu'elle veut mourir dans ce lit, dans cette chambre où il y a la moitié de son enfance.

C'est alors qu'ensemble, nous nous arrêtons sur chaque objet de la pièce pour raconter son histoire. L'armoire marquetée noire est le cadeau de ses dix-huit ans. Beaucoup de meubles viennent de chez « maman », le portrait de « Tante Eloïse » au-dessus de son lit a été acheté chez un antiquaire avec sa mère qui était une « femme exceptionnelle ». La femme représentée sur le tableau n'a jamais été Tante Eloïse mais les souvenirs de partage et de complicité mère-fille associés au tableau semblent encore très vivaces. Nous nous arrêtons enfin sur l'anecdote du berceau de Napoléon III qui a failli être vendu mais qui finalement est resté dans la famille.

Sophie rappelle son histoire familiale comme pour justifier ou donner du sens à ses attachements forts aux meubles qui l'entourent. Le couple parental vivait jusque dans les années 1930 en Chine à Shanghai. La seconde guerre mondiale les a obligés à revenir en France dans la famille du père sur les côtes anglo-normandes. Le débarquement et les multiples pilonnages alliés et allemands ont poussé la famille à l'exode. Ils ont tout perdu. Le couple parental se sépare peu après et les deux filles, Sophie

et sa sœur sont exclusivement élevées par leur mère. Leur père ayant refait sa vie avec une autre femme.

C'est pourquoi, avec Serge et l'aide de sa mère, Sophie pense avoir « refait ses racines. » Pour Serge, la situation n'a pas été beaucoup plus facile. Immigré Roumain il a vécu chez une tante à Paris pendant quatre ans avant que ses parents le rejoignent en France. Serge ne se considère cependant pas comme un expatrié ou ayant vécu un traumatisme tel que celui de Sophie.

Ils évoquent ensuite leur rencontre qui, une fois encore, se fait dans une forme de joyeuse excitation pour Sophie. Elle se souvient avoir été « collée » au bac et qu'elle a rencontré celui qui deviendra son mari par l'intermédiaire d'un ami commun qui leur permettait de déjeuner à la cantine de la Bourse à Paris. Serge fait médecine, Sophie poussée par l'amour tente de le suivre mais constate très vite que la discipline et les conditions d'enseignement ne lui conviennent pas. Elle décide donc de mettre fin à ses études. Serge conclut cet épisode en affirmant que sa femme est et demeure « une forte tête ». Sophie réagit tout de suite trouvant que cette affirmation « n'est pas très gentille ».

Nous revenons à nouveau sur la thématique de la maison, des maisons qu'ils ont habitées. Étudiants dans leurs vingt mètres carrés sous les combles, ils rêvaient d'espace et de grandes maisons. La première maison en ville leur a permis de concilier à la fois une proximité avec leur travail et un confort de vie. Trop grande mais « rendue comme elle devait être » le couple s'en sépare pour s'installer définitivement à la campagne. Leur nouvelle maison était selon Sophie « dans un état épouvantable », mais là encore ils l'ont rendue « comme elle devait être ». Sophie déplore pourtant son manque de faste, une aura bourgeoise. Elle réaffirme que maintenant « cette maison c'est chez moi ! » bien qu'elle se souvienne encore avoir quitté leur précédente maison avec regret. Il s'engage une fois de plus un vif dialogue entre Serge et Sophie sur les maisons, les travaux et ce que chacun y a projeté.

Serge poursuit en disant « avec Paris on a refait trois maisons. » Sophie rit en se souvenant de ces maisons. Elle relate l'évolution du statut de cette dernière maison qui au départ n'était qu'une maison de vacances, qui est ensuite devenue la maison où ils ont élevé leurs enfants et petits-enfants.

À leur arrivée au printemps, Serge pensait déjà qu'ils resteraient ici tout l'été comme ils font d'habitude, mais que cette année ils risquaient de ne pas revenir à Paris. Me tournant vers Sophie, je l'interroge à ce sujet. Elle fit mine de ne pas vraiment comprendre le sens de ma question, mais affirme que pour elle il n'était pas prévu de rester trop longtemps, que de toute façon elle ne se souvient plus des intentions exactes qu'elle avait au printemps. Elle conclut et constate que cette maison prend une fois encore toute sa fonction dans la situation actuelle.

Après environ quarante minutes d'entretien, Sophie fatigue un peu. Elle me demande si j'ai « matière ». Je lui propose alors de nous arrêter là si elle le souhaite.

« NON, on continue, on va jusqu'au bout ! » me dit-elle en cherchant de nouveaux thèmes à aborder. C'est alors qu'elle m'interroge sur le sens de ma recherche et sur ce que j'attends des réponses des personnes interviewées. Elle évoque ensuite l'organisation des pièces d'eau qui jouxtent sa chambre, cherche quelque chose de nouveau à dire pour finir par trouver.

« Vous savez, à côté il y avait mon atelier. Je faisais de la reliure. » et lui, pointant son mari « c'est la peinture. ». Sophie explique alors que chacun avait son atelier ici mais également à Paris, au-dessus de leur appartement et qu'ils ont eu une forme de boulimie de travail, de soif d'apprendre. Elle se reprend à cet instant, car elle a formulé sa phrase au passé, « on avait chacun notre atelier » pour reformuler, « on a chacun notre atelier. ». Serge raconte que, pendant huit ans, il s'est rendu tous les

soirs à un atelier de peinture près de chez eux. Sophie l'écoutait affectueusement et de préciser « Serge dis-le, tu as peint plus de mille toiles au moins ! ».

Elle replonge quelques instants dans ses pensées et affirme « on a été gâté dans la vie mais tout a une fin. » Ils continuent encore quelques instants à se souvenir de la vie de théâtre, de concerts, d'opéra et de musées qu'ils ont eu ces dix dernières années pour m'interroger un peu sur ma vie, mon histoire personnelle et me demander si moi aussi je connaissais Paris.

Nous terminons cet entretien à trois après que Sophie nous indique qu'elle se sent à nouveau fatiguée bien qu'elle souhaite encore un peu continuer nos échanges qui, dit-elle, « l'ont beaucoup amusée ».

Je la quitte en la remerciant. Serge me raccompagne et insiste pour m'offrir un jus d'orange et quelques gâteaux avant mon départ. Nous nous installons tous les deux dans le salon de la maison et commençons une nouvelle conversation.

Avec Serge.

Serge me propose une place sur le canapé du salon. Face à moi une table basse et la baie vitrée donnant sur le jardin. Parti dans la cuisine quelques instants, il revient chargé de verres de jus d'orange et de quelques gâteaux secs.

Serge s'assoit à côté de moi et évoque la situation actuelle avec le calme et la distance polie d'un homme tenant à garder une bonne image de lui-même. Nous parlons quelques instants pour ensuite évoquer son métier et ses fonctions de médecin hospitalier. Travaillant moi-même dans ce même hôpital nous échangeons autour de notre expérience commune de certains locaux rénovés ou encore trop anciens, de certains praticiens et infirmières que nous pourrions tous les deux connaître. Serge étant parti à la retraite au début des années 2000, j'ai le sentiment qu'il est un peu déçu que je ne connaisse pas telle ou telle personne.

Il s'intéresse ensuite à ma recherche doctorale.

À travers cette demande, j'ai le sentiment que Serge tient à donner une dimension plus formelle à cette nouvelle conversation, nous imposant de sortir de l'alcôve de la chambre et des échanges intimes que nous avons eus quelques instants plus tôt avec Sophie. Quitter la chambre pour le salon est une façon de marquer le passage d'un espace privé de la maison à un espace de réception et donc d'initier une transition de l'intime à l'ouvert, du privé au lieu de réception et de représentation.

Après une demi-heure de conversation courtoise, Serge me raccompagne chaleureusement sur le perron de sa maison et je suis remonté dans ma voiture.

Dynamique de la relation.

Sophie s'est inscrite dans une dynamique performative affichant une réactivité et un volontarisme sans faille apparente. Ayant un temps été déracinée elle a manifesté une aspiration à la transmission, au témoignage d'une histoire personnelle et familiale. Elle comprend rapidement qu'il n'y a ni bonnes ni mauvaises réponses, mais plutôt une attente de ma part d'une mise en récit. Dès lors, cette conversation l'a « beaucoup amusée » et Sophie manifeste une appétence à faire durer encore et encore nos échanges.

Elle est entourée de tout ce qui a compté. Son mari d'abord avec qui elle s'est construite et avec qui elle a refait des « racines ». Ses meubles, structures témoignant de moments de vie et de liens avec les personnes aimées, matérialisent son histoire. La surprenant elle-même, notre rencontre lui permet de tracer sa biographie pour une nouvelle première fois avec un inconnu.

La manière dont Sophie investit sa maison -et plus spécifiquement sa chambre et ses meubles- évoque le texte « La maison désarticulée » de Gisela Pankow. L'auteure y décrit les affres d'une vieille femme à la fin de sa vie qui a vécu durant près de quarante ans dans une izba délabrée construite par son premier amour disparu à la guerre. Dans cette histoire, la maison et sa « structure cachée [...] se désarticule, l'espace se « déplie », et le temps, « plié » dans l'enveloppe protectrice que représente cette maison, entre son monde intérieur vécu comme absolu, et le monde extérieur qui n'apparaît qu'après qu'elle a retrouvé la lumière. » (Pankow, 1977, p 174).

L'histoire ici est beaucoup moins tragique que pour la vieille femme, mais cela nous renseigne sur la manière dont Sophie investit son environnement. La maison offre une enveloppe protectrice bien sûr, mais les meubles, les structures internes de la chambre se déploient et matérialisent sa biographie. Les conséquences affectives de sa mort proche semblent être contenues à l'extérieur de l'espace chambre protégeant Sophie d'angoisses trop envahissantes. Tante Eloïse, la mère idéalisée, le lavabo de la salle de bain toute proche, l'armoire marquetée, la présence de tous ces éléments concourent à la formation d'une enveloppe protectrice.

L'histoire de Sophie peut donc s'appuyer sur ces marqueurs, l'urgence étant pour elle « de maintenir une continuité historique entre ceux qui partent et ceux qui restent, par le biais d'héritages à transmettre sous diverses formes : cultures, coutumes, légendes, valeurs morales ou héritage d'objets... » (Cuynet, 2020, p 194).

Ce travail de narration donne une nouvelle dimension aux objets (armoire, portrait, etc...), ce qui permet à Sophie d'opérer un travail d'acceptation de la fin de sa vie. Je suis donc investi comme un miroir absorbant dans un premier temps, et témoin dans un second temps, dans une temporalité à venir d'une trajectoire de vie. « Chaque miroir apporte avec lui une partie de l'histoire qui y est attaché. Mais ces images de personnes, et particulièrement de celles qui y sont reflétées, cessent d'être des images et commencent à assumer une réalité indépendante. » (Pankow, 1977, p 179).

Ce qui au départ était une rencontre à enjeux de performance pour Sophie est devenu un jeu amusant et s'est terminé en lieu de narration et de transmission.

Serge, de son côté, a été tour à tour témoin des processus psychiques de son épouse et de l'acceptation progressive de sa fin.

Marie, logorrhée et quête de sens.

Quelques éléments de contexte.

Marie est une femme de quatre-vingt-six ans atteinte d'une cardiopathie sévère et de polyarthrite rhumatoïde invalidante touchant ses mains, hanches, genoux et pieds. Malgré son handicap et ses difficultés à se mouvoir, elle vit seule dans son logement.

Les modalités de rencontre avec Marie ont été entièrement orchestrées par l'équipe du SSIAD. Un rendez-vous était fixé avec une aide-soignante en milieu de matinée au pied de l'immeuble, après les soins et avant le déjeuner.

Marie est locataire de son studio au premier étage depuis les années 1995. L'immeuble est une résidence des années 1990 située dans le centre-ville de la commune.

Avec l'aide-soignante, une fois la surblouse et les surchaussures enfilées, nous sonnons et entrons dans l'appartement. Assise sur une chaise près de son lit au fond de la pièce Marie m'attendait, elle est visiblement très au fait de ma venue. Cette petite femme âgée au regard pétillant porte une vieille robe de chambre rose un peu tachée et usée aux manches et a encore les cheveux humides de sa toilette. Elle porte nonchalamment un vieux masque posé sur le menton. Je m'assois en face d'elle, dos à la fenêtre et à côté de la table à laquelle elle est accoudée.

L'appartement modeste est meublé simplement. Cette table autour de laquelle nous nous trouvons est recouverte d'une multitude d'objets disparates : une savonnette, des journaux, des papiers divers, un peigne de corne édenté. L'ensemble des meubles et des objets présents dans ce est usé, jauni, limé par le poids des années, à servir le quotidien de cette femme très âgée.

À côté de nous sur la droite se trouvent un lit médicalisé et une chaise percée, au fond de la pièce de l'autre côté, une table de cuisine en Formica®, une armoire massive et une kitchenette ouverte.

Au-dessus de son lit sont accrochées quelques photos : un couple assis, posant dans le parc d'un château de la région, des portraits d'aïeuls, de ses petits-enfants et arrière-petits-enfants, des photos de sa fille et d'elle plus jeune. De l'autre côté, une peinture sur plaque de verre, naïve et colorée d'une maison de village dans la verdure surplombe sa tête de lit.

Côté armoire et table de cuisine, il y a un grand portrait, une photographie un peu passée en noir et blanc de sa fille unique.

L'équipe soignante m'avait prévenu de la présence envahissante de cafards et d'un sol qui avait tendance à coller sous nos pas. Peut-être m'étais-je trop préparé à cette perspective, mais son appartement ne m'a pas semblé aussi insalubre que ce qui m'avait été promis. Etant encore dans une période très marquée par la Covid-19 et Marie étant une femme très fragile, je garde le masque, la surblouse et les sur-chaussures durant la rencontre, comme les aides-soignantes me l'avaient demandé.

Avant de débiter notre entretien, j'installe mon enregistreur sur un petit tabouret de rotin placé entre nous.

Chronologie des thématiques abordées.

À peine ai-je énoncé la consigne que Marie, dans une voix chevrotante et un débit de parole particulièrement soutenu, commence à parler de sa maison de village qu'elle a dû quitter à cause d'une situation financière trop difficile. Elle a hérité de cette maison du côté de son père mort de la tuberculose.

Son frère, plus argenté vivant dans le sud de la France, lui impose de s'installer dans ce studio. Le logement appartient à son neveu, également installé dans le sud.

Marie évoque ensuite les maladies familiales, les morts et leur fragilité cardiaque commune avec son frère, encore plus mal en point qu'elle. Elle affirme bien se sentir dans son logement malgré son environnement. En effet, l'immeuble a beaucoup changé ces dernières années. Les nouveaux habitants, qu'elle qualifie entre autres de « cinglés, de belles plantes, que c'est les murs du musée Grévin.... des fous ! », majorent un sentiment d'insécurité chez elle.

Dans un flot ininterrompu de paroles, Marie parle ensuite de son frère, de sa famille partie vivre loin et la laissant seule ici. Sa fille est restée dans la région. Elle s'occupe d'elle mais elle souffre actuellement de la Covid et ne peut donc lui rendre visite et l'aider dans son quotidien comme elles en ont l'habitude.

Je réoriente ensuite nos échanges et m'appuie pour ce faire sur le tableau coloré au-dessus de son lit.

Ce tableau, peint par sa fille représente sa maison historique, celle à laquelle elle est la plus attachée. Marie indique qu'elle doit « être retapée » et que vivre dans cette maison avait du sens tant que la « famille était autour ». Elle parcourt ensuite les photos de famille sur le mur près de son lit. Elle énumère les âges, les liens de parenté ainsi que leur nom. Elle poursuit en indiquant à nouveau que beaucoup sont partis vivre dans le sud de la France, que beaucoup sont morts et que d'autres comme elle se « maintiennent comme ils peuvent ».

Pour illustrer les relations fraternelles, Marie oppose sa situation à celle de son frère, du fait qu'elle ait été femme de ménage et lui chimiste qui a bien réussi financièrement. Elle se rassure répétant qu'il est encore plus mal en point qu'elle.

Marie se souvient que, durant sa vie, elle a toujours souffert des mêmes choses. Elle se remémore un épisode de sa jeunesse où elle avait dû se rendre à Marseille pour aider ses tantes souffrant de la grippe espagnole. Ayant été également affectée par le virus, elle avait été confinée pendant cinquante jours. Cet épisode fait écho avec la situation sanitaire au moment de notre entretien, sa fille malade - mais qui se remet- et les inquiétudes de contamination. Marie poursuit avec ce qui se passe à l'extérieur de son appartement qui l'inquiète et qui l'incite à ne plus sortir. Elle regrette qu'il y ait maintenant « trop de cinglés » dans l'immeuble. Marie ne sort donc quasiment plus de chez elle sauf quelques fois, aidée par sa fille qui la conduit dans le village où se trouve sa maison.

La situation actuelle, son frère encore plus malade qu'elle et loin, lui donne parfois le sentiment « d'être orpheline » alors que, plus jeune, elle a toujours été très entourée. Dans ce contexte, elle cherche cependant à se cultiver par la lecture d'articles de magazines et de journaux. Elle décrit une situation paradoxale où elle se sent seule -et encore plus depuis que son frère et son épouse ne viennent plus en vacances dans la région- et des visites permanentes des « filles de l'ADAPAH » qui rythment ses journées. « Étant dérangée toutes les demi-heures on ne s'ennuie pas ! ».

Elle avait une amie de dix ans sa cadette avec qui elle entretenait une relation épistolaire, mais cette dernière est très malade et ne peut donc lui rendre visite. Bien que cette situation ne lui convienne

pas, « nous les gens âgés on fait pas vraiment ce qu'on voudrait quand on voudrait ! On est obligé de suivre le mouvement ! », Marie n'imagine pas de placement en maison de retraite. Elle veut vivre et rester le plus longtemps possible dans cet appartement et veut mourir dans son lit. « Je veux rester chez moi ».

Elle ne tient donc pas à voir trop son médecin qui lui impose à chaque consultation de multiples bilans sanguins. Une visite tous les trois mois lui suffit amplement.

Marie aborde à nouveau la situation dans l'immeuble et se plaint que ses voisins ne sont pas « sympas », ce qui l'entrave un peu plus « dans le peu de liberté » qu'elle a encore. Elle compare ce qu'est devenu son environnement immédiat avec les représentations qu'elle a de Paris ou de Marseille, deux villes marquées par la diversité des populations et un sentiment d'insécurité.

Elle se souvient ensuite qu'elle n'a plus d'animaux, ni de chat ou de chien depuis qu'elle vit dans ce logement. Avant, dans sa maison, elle avait un bon chien de garde. Nous évoquons ensuite sa vie maritale et de femme.

Une fois encore, elle semble entretenir des sentiments partagés sur cette période de sa vie. Je comprends que Marie a été mariée peu de temps avec un homme qu'elle aimait pourtant, mais dont elle a dû divorcer rapidement. Ils eurent une fille ensemble. Nous scrutons le grand portrait sur le mur et je lui dis que cette photo est très belle. Marie poursuit en disant « elle peut, ça a été atroce, pire que des bêtes ». Je comprends alors que son accouchement s'était très mal passé et qu'elle en a encore un mauvais souvenir.

Dans un nouveau flot de paroles difficile à organiser, elle évoque des souvenirs d'enfance, de l'occupation allemande où, petite, un soldat la faisait sauter sur ses genoux, ses parents morts trop jeunes de la tuberculose et de son frère qui a décidé en 1995 qu'elle devait vivre dans cet appartement. Cette date semble marquer pour elle un point de rupture entre un avant à la campagne dans un environnement bien connu et un après en ville dans ce studio. Marie y a pourtant vu un intérêt. Elle pouvait profiter de la ville, ce qui lui rappelle son passage à Marseille auprès de ses tantes.

Elle poursuit en se remémorant quelques épisodes familiaux douloureux autour d'héritages et de biens spoliés par certains laissant les autres dans une situation financière difficile. Elle prétend ne pas trop en avoir souffert et précise qu'elle est une femme forte qui sait se défendre. Nous parcourons ensuite les autres photos accrochées au mur. Marie précise alors que la plupart des gens sont morts. Je m'étonne et lui fait remarquer qu'il y a de nombreux enfants sur ces images. Elle le reconnaît volontiers mais porte son attention sur le couple parental posant assis sur une couverture dans le parc d'un château et regarde enfin les photos de ses petits-enfants.

Marie poursuit sur sa condition actuelle qui l'ennuie. Elle se sentirait mieux si elle pouvait « sortir de là » et s'interroge sur sa capacité à toujours reconnaître les rues de la ville qu'elle connaissait pourtant par cœur.

Elle en a également « marre de devoir porter des couches » depuis sa descente de vessie et « marre de devoir manger des barquettes pourries » que les « fille de l'ADAPAH » lui apportent. Elle voudrait voir autre chose.

Marie me demande ensuite l'heure, car justement quelqu'un doit passer prochainement pour le déjeuner. Nous arrêtons notre enregistrement à ce moment.

Dynamique de la relation.

J'ai *a priori* le sentiment que cet entretien est une non-rencontre ou, pour le moins, une rencontre partielle et difficile. De son côté Marie investit ma présence comme un espace de projection, lui donnant la possibilité de s'adresser à quelqu'un sans s'inscrire dans un souci de dialogue. Très logorrhéique, se perdant (pour moi) dans de multiples détails, j'éprouve le pénible sentiment de perdre mon temps et de ne recueillir qu'une masse informe de mots et de pensées confuses.

Cependant, à la première écoute de l'enregistrement, j'ai compris qu'en fait Marie suivait le fil de sa biographie et de ses préoccupations actuelles. Ce fil, encombré par de multiples digressions, trouvait pourtant une cohérence interne. À l'écoute de cet entretien je me suis aperçu l'avoir souvent recadrée ou limitée dans ses propos, du fait certainement de mon inquiétude. Alors que je tentais de recentrer nos échanges sur une voie qui me semblait majeure, Marie continuait à déverser son flot de paroles, prenait en compte ma demande sans en avoir l'air et opérait une réorientation de son propos dans le sens que je lui indiquais. Et le tout sans le moindre silence, inadéquat dans le cours de nos échanges.

Alors que, dans l'après coup, Marie semble être une femme charmante -peut-être du fait que j'ai obtenu de cet échange suffisamment de matériel- il est intéressant de noter que les contre-transferts du personnel soignant ou le mien ne sont *a priori* pas favorables. Marie est décrite comme une femme vivant dans un environnement sale et infesté de cafards, alors que son logement semble à peu près entretenu par les aides dont elle bénéficie. Je l'ai quittée contrarié, alors qu'au final elle a été volontaire pour participer à cette étude.

Ce qui a créé ce paradoxe et cette tension chez moi a sans doute été majoré par le sentiment de n'être investi que comme objet lui donnant accès à une satisfaction orale et narcissique. Ces scories langagières recouvrent le sens de son discours : celui d'une femme seule, inquiète quant à la dangerosité réelle ou fantasmée d'un environnement devenu insécure, seule survivante de trop de membres de sa famille et finalement en demande d'attention.

Cette logorrhée, alors qu'elle n'est pas diagnostiquée démente ou affectée par une pathologie neuro-dégénérative, pourrait cristalliser ce point de tension entre son besoin affectif et narcissique de se rassurer sur le fait d'être une femme forte qui s'en sort seule et la nécessité de mettre l'autre à distance en se rendant non désirable. J'ai moi-même été pris dans cette ambivalence. J'en suis sorti en écoutant dans un deuxième temps le sens de son propos.

En Bref.

Synthèse de la quatrième partie.

Cette partie du travail permet d'obtenir une lecture systématique de l'ensemble des participants à l'étude selon une même trame de présentation.

Cette trame est construite et développée autour de trois points :

- 1/ Quelques éléments de contexte.
- 2/ Chronologie des thématiques abordées.
- 3/ Dynamique de la relation.

Nous exposons pour certains entretiens les échanges avec les proches présents lors de la rencontre.

Pour que le lecteur ait une vision globale de l'ensemble des participants à notre étude, nous proposons un tableau récapitulatif des entretiens, des âges et pathologies ainsi que les récapitulatifs des situations de vie dans lesquelles se trouvent les personnes au moment de nos échanges.

Récapitulatif des participants

7 femmes ///6 hommes

Âge moyen des personnes interviewées.

71.53 ans.

Âge moyen pour les femmes.

75.57 ans

Écart d'âge : 60 ans à 87 ans.

Âge moyen pour les hommes.

66.83 ans.

Écart d'âge : 57 ans à 78 ans.

Tableau récapitulatif de l'ensemble des participants à la recherche.

Nom	Âge	Genre	Pathologie	Durée de l'entretien	Statut matrimonial	Enfants	Logement	Entretien seul ou en présence d'un tiers
Jean**	78	Homme	Néo de prostate	44.45mn	Marié	oui	propriétaire	Première partie seul. Arrivée de l'épouse à 16.21 mn.
Marceline**	74	Femme	Adénocarcinome sigmoïde	31.11mn	Veuve	oui	propriétaire	En présence de son fils Stefan.
Lily	66	Femme	Cancer de l'intestin	42.04mn	En couple depuis 10 ans. Veuve 1 ^{er} mariage	oui	locataire	Entretien seule.
Rose**	94	Femme	Cardiopathie - sténose pulmonaire	1h12mn	Veuve	oui	propriétaire	En présence du fils et ensuite de la fille
Olivier	60	Homme	Cancer des reins – métas os	53.45mn	Marié	Non 3 beaux enfants	propriétaire	Entretien seul. Entretien avec l'épouse ensuite.
Friedrich	60	Homme	Mésothéliome plèvre	33.41mn	Marié	3 enfants d'un premier mariage	propriétaire	Entretien seul. Entretien avec l'épouse ensuite.
France	60	Femme	Cancer col de l'utérus	35.25mn	Célibataire - divorcée	2 enfants d'un premier mariage	locataire	seule
Abel	68	Homme	Cancer bronchique	35.41mn	Marié	2 d'un premier mariage	propriétaire	Entretien seul avec une intervention de l'épouse pour glycémie. Entretien avec l'épouse ensuite.
Lucie	62	Femme	Cancer sein + méta pleural et pulmonaire	50.12mn	Célibataire - Divorcée	2 enfants	locataire	seule
Job	57	Homme	Cancer estomac	31.33mn	Célibataire	0	locataire	Seul dans sa chambre d'hôpital
Marie	86	Femme	Cardiopathie polyarthrite	37.04mn	Veuve	1 fille	locataire	seule
Sylvain	78	Homme	Cancer bronchique	24mn	Marié	3 enfants	propriétaire	Entretien seul. Arrêt de l'enregistrement durant le passage infirmière à ¼ mn. Quelques échanges ensuite avec l'épouse.
Sophie**	87	Femme	Récidive cancer du sein	46.55mn	Mariée	5 enfants (2 DCD sida et suicide)	propriétaire	Présence du mari tout du long de l'entretien.

*Personne en toute fin de vie.

**Entretien réalisé en couple ou en présence des enfants.

Cinquième partie

Résultats :

Analyse thématique des entretiens.

CHAPITRE 1

Analyse thématique des entretiens.

Préambule

Cette première phase du travail d'analyse vise à identifier et à construire ce que nous avons décidé de nommer des **nœuds thématiques**. Il s'agit d'identifier ici les lignes de force, les tensions dans le discours des personnes interviewées ainsi que les réseaux associatifs signifiants.

Le premier constat général est que chacun, au regard de son parcours singulier et de son histoire, associe différemment suite à une consigne initiale qui pourtant a été la même pour tous. Nous ne proposons pas ici une analyse pour chaque participant mais nous nous attachons plutôt à tracer des axes forts qui traversent l'ensemble des discours des treize personnes interviewées.

Nous notons cependant suite à ces découpages, que, pour certains sujets, les contenus sont très marqués par des problématiques familiales alors que nous identifions des préoccupations plus relatives à la maison et à l'actualité organisationnelle des lieux pour d'autres.

Ces premiers constats rappellent que pour une même situation de fin de vie au domicile, les préoccupations, la nature des angoisses, les attentes, les espoirs et aspirations revêtent des caractères et des dimensions bien différentes.

Enfin, comme nous l'avons déjà indiqué précédemment (partie concernant les méthodes de la recherche), le procédé retenu a été celui d'une double lecture des retranscriptions des entretiens par deux chercheurs, la comparaison des résultats obtenus et la recherche de consensus dans les résultats retenus.

Premier ensemble associatif suite à la consigne : associations autour du chez-soi.

Nous identifions quatre dimensions du « chez-soi » lors de cette première analyse.

Tableau1 : Récapitulatif des premières associations.

Les représentations du chez-soi	
Le chez-soi et le maintien des liens affectifs.	C'est être bien avec son conjoint, son compagnon. C'est partager des moments avec ses enfants. C'est recevoir qui on veut sans tenir compte des règles sanitaires.
Les lieux du chez-soi.	C'est rester dans ses murs. C'est ici chez moi. C'est la maison, le lieu de vie actuel. C'est la maison d'enfance. C'est rester à la maison et ne plus se rendre à l'hôpital.
Le chez-soi, environnements et attachements.	C'est rester en lien avec l'extérieur, la nature, la liberté. C'est maintenir ses habitudes. C'est manger ce que l'on veut.
Ce que soutient le chez-soi.	C'est un réconfort. C'est être bien. C'est un « bon truc », rester à la maison. C'est rester indépendant et garder une vie sociale développée. C'est pouvoir faire plein de « trucs ».

Le chez-soi et le maintien des liens affectifs.

Les sujets investissent prioritairement dans une première prise de parole suite à la consigne **le maintien des liens familiaux et affectifs**. La préservation de ces relations le plus longtemps possible prévaut dans un contexte perçu comme étant instable.

Émergent ensuite les investissements qui ont structuré une existence entière. Jean souhaite rester auprès de son épouse le plus longtemps possible. « Mon avenir, y en a plus d'avenir. L'avenir c'est qu'on soit un petit peu heureux tous les deux. ».

D'autres formes de discours s'inscrivent aussi dans l'importance que prennent certains investissements affectifs dans ce temps de la fin de vie au domicile. Ainsi, Rose répète en permanence qu'elle est bien auprès de ses « formidables » enfants. France associe sa représentation du chez-soi avec la possibilité de recevoir ses enfants, même s'ils ne viennent pas assez souvent.

Pour ces personnes, il ne s'agit pas de lieux en particulier mais de relations. L'exemple le plus marquant reste certainement Job. En demandant à être transféré dans un autre établissement hospitalier, il souhaite se rapprocher de sa sœur qu'il n'a pas vue depuis de nombreuses années.

Sans être clairement nommé ou identifié pour ces patients, nous percevons que **ce souci de maintien des liens affectifs renvoie à la douleur des séparations antérieures récentes dues aux fréquentes hospitalisations**. Les longs parcours de soins, les traitements difficiles et les complications de prise en charge dans le contexte sanitaire de la Covid-19 ont majoré ces angoisses de séparation et d'abandon avec la crainte parfois de mourir seul dans sa chambre d'hôpital (France et Lucie).

Les lieux du chez-soi.

Ces lieux recouvrent bien souvent **le lieu de vie, la maison actuelle**. Ce qui différencie certains investissements affectifs est la notion de **temporalité donnée au lieu**. Ainsi nous avons Marie pour qui le chez-soi n'est pas son appartement actuel mais sa maison d'enfance, héritée de son père.

Pour beaucoup de participants, le lieu identifié comme étant celui du **chez-soi reste le lieu de vie actuel** avec un attachement plus ou moins fort.

Friedrich est attaché à sa maison, car il y vit depuis plus de trente ans et qu'il l'a en partie restaurée de ses mains. **Le lieu est donc associé à de multiples souvenirs familiaux et au temps d'avant la maladie grave.**

Pour Sophie, le chez-soi est associé à sa maison qui est devenue « ce qu'elle devait être », suffisamment bourgeoise. Notons ici que les meubles de sa chambre prennent une dimension toute particulière peu identifiée chez d'autres participants. En effet, chacun des objets renvoie à un moment d'histoire de vie qui lui-même renvoie aux liens indéfectibles avec une mère qualifiée « d'extraordinaire ». Ces attachements forts permettent de maintenir une identité fragilisée par la maladie et les transformations imposées. Le retour à l'histoire du sujet dans un contexte bouleversé est investi comme un soutien important pour le vécu actuel.

Il est notable de constater pour certains (Lucie, Lily, Job, Marie) que le lieu n'est pas (trop) investi affectivement. **Ce qui est investi est ce qu'il permet**. Lucie l'exprime très clairement. Elle vit dans cet appartement depuis un an environ. Elle n'y est pas attachée, ce n'est plus ce qui compte pour elle. Néanmoins cet appartement lui offre la possibilité de recevoir ceux qu'elle aime.

Le chez-soi, environnements et attachements.

Les autres investissements relatifs au **chez-soi sont les attachements liés à l'environnement plus ou moins immédiat**. Sylvain cherche à maintenir une proximité avec la nature, la forêt qu'il peut encore contempler de la fenêtre de sa chambre. Son logement n'est plus investi, d'ailleurs il pense qu'il n'est plus adapté à la situation actuelle, mais il plonge régulièrement son regard et ses pensées dans cette forêt qu'il a tant arpentée. Il en est de même pour Olivier qui apprécie encore cette idée de proximité avec la nature et d'extérieur, bien qu'il ne puisse plus se rendre dans son jardin, limité maintenant qu'il se déplace en fauteuil roulant à la terrasse de la maison.

Abel n'a pas abordé directement cette problématique de l'environnement, mais son lit est dirigé vers le jardin très travaillé. Il peut y perdre son regard et voir les personnes qui pénètrent chez lui.

Le chez-soi renvoie ici à ce qui est en grande partie perdu du fait des entraves imposées par la maladie. Cela témoigne d'un fort attachement actuel pour le sujet. Pour Abel encore, vivre chez soi renvoie à la représentation qu'il se fait de la liberté dans un contexte de contraintes et d'empêchements.

Ce que soutient le chez-soi.

Poursuivant cette idée liée aux représentations, **le chez-soi permet de soutenir fantasmatiquement une certaine représentation de soi perdue** alors que ces personnes traversent des moments d'immense vulnérabilité. Abel et Olivier maintiennent un espoir, celui de remarcher. France espère recevoir ses enfants plus souvent.

Le chez-soi garantit également de maintenir une liberté d'action et d'investissements. Olivier garde ainsi une vie sociale très développée avec des réunions familiales, des repas et des anniversaires fréquents. Depuis qu'il est malade, sa maison est devenue le centre névralgique de ces moments familiaux.

France peut rester au calme, « tranquille dans ses murs ». Le mur de l'appartement serait ici investi comme une enveloppe protectrice lui garantissant cette sécurité.

Le chez-soi offre la possibilité de pouvoir faire encore « plein de trucs ». Abel soutient la vie et le désir de rester maître de ses choix et de ses investissements depuis qu'il est revenu chez lui.

Afin de soutenir ces investissements et aspirations, **les personnes ont besoin d'un ancrage dans un lien affectif matérialisé par des murs**, des meubles ou des paysages. C'est à partir de cet ancrage que seront investis les liens relationnels avec les personnes qui comptent dans ce moment de la fin de la vie : le conjoint, les enfants.

Très rapidement dans les chaînes associatives, les personnes assimilent le chez-soi avec la maison, le lieu de vie actuel ou passé. Cette représentation est mise en tension avec les expériences multiples d'hospitalisation.

Dans les prochains paragraphes, nous allons développer les nombreuses représentations de la maison pour ensuite s'intéresser à celles de l'hôpital.

Le chez-soi et la maison.

Ce tableau récapitulatif des représentations de la maison donne une première idée de la place et de l'importance qu'occupent ces investissements affectifs pour le sujet. Nous proposons dans un deuxième temps une analyse plus précise de ces données.

Il est intéressant de noter que la plupart des sujets interviewés ont employé le mot maison pour désigner leur lieu de vie, leur habitat. Précisons encore que, selon le Robert, Dictionnaire Etymologique de la langue française, édition de poche de 1994 le mot MAISON provient du latin *manēre, mansus* qui signifie « demeurer, séjourner » et par extension « séjourner et demeurer jusqu'au bout ». La maison renvoie donc au fait de séjourner et de demeurer dans un endroit. Les mots issus de ce premier noyau sont le manoir, manants, ménages, électroménager, aménager, déménager, permanence, immanence....

Nous identifions donc l'ensemble des ramifications conscientes et inconscientes, les synonymes possibles ou les associations signifiantes lorsque nous évoquons la maison.

Tableau 2 : Les représentations de la maison.

Le chez-soi et les représentations de la maison		
La maison liens.	Maison et liens familiaux.	C'est partager des moments avec ses enfants et petits-enfants. Nouveau lieu de rassemblements familiaux du fait de l'impossibilité de bouger. Permet de s'inscrire dans une temporalité passé/présente/future.
	Maison et couple.	Protège ces liens dans un rapport à l'extérieur possiblement dangereux. C'est rester à côté de son conjoint et de vivre une intimité.
La maison sécurité	Maison limite.	Environnement connu pour lutter contre les angoisses (maladie, mort, hôpital...) Renforce les liens familiaux en les protégeant. Maintien de l'espoir d'un avenir, de normalité, de récupération de facultés. Maison qui fait frontière entre le dedans et le dehors, le connu et l'inconnu, l'espace de protection VS exposition. Maison ayant une fonction d'enveloppe psychique. Permet la mise à distance de la maladie et de ses impacts désorganiseurs.
La maison ancrage	Maison et temporalité.	Maîtrise de son temps dans la maison. Permet une continuité entre le temps passé (souvenirs et investissements affectifs)/présent et l'avenir (espoir de guérison, fantasme que plus rien ne change).
	Maison et historicité.	Permet un ancrage dans l'histoire du sujet : maison héritée, maison achetée avec de l'argent familial, maison lieu de souvenirs familiaux. Maison et meubles qui permettent le maintien de l'identité. Lieu des souvenirs partagés et des attachements.
La maison identité	Maison et quotidien.	Maintien des habitudes : mode de vie, liens, alimentation... Permet de rester dans ses murs. Permet de rester au calme, tranquille. Préserve une intimité mise à mal par la maladie.
	Maison et liberté.	Maintien d'une liberté d'action réelle ou fantasmatique. Possibilité d'un extérieur. Maintien de ce qui compte encore affectivement pour la personne.
La maison souffrances		Maison synonyme d'isolement et d'absence de visites. Constat que ce lieu n'est plus adapté à la situation actuelle. Ne parvient plus à assumer la maison. Majore un sentiment de solitude. Perte de sens et d'intérêt de la maison du fait de l'absence de proximité familiale.

La maison liens.

La maison reste le lieu qui permet de maintenir des liens affectifs forts avec les personnes aimées.

Ces liens sont parfois exacerbés du fait de la maladie et de la dépendance de la personne malade. Nous pensons ici à Rose et ses enfants, mais aussi à Jean et à son épouse.

La maison donne la possibilité de partager encore un **espace d'intimité tout en s'inscrivant dans une temporalité forte**. Les objets, les livres, les photos et les souvenirs maintiennent ces liens affectifs tout en préservant quelque chose de l'identité fragilisée par la maladie. Cet espace-maison devient donc l'îlot, l'asile de liens perçus comme extrêmement importants et précieux.

La maison liens est donc une **enveloppe de protection contre ce qui est perçu comme dangereux** : la maladie, les hospitalisations, la souffrance, la mort et parfois même, les personnels soignants.

La maison sécurité.

Dans ce prolongement, la maison occupe une fonction de protection clairement identifiée. **Elle contient et enveloppe tout en assurant les besoins primaires de la personne malade.** Reprenant la terminologie de France, les murs matérialisent une ligne de partage forte entre des opposés qui organisent son quotidien et son fonctionnement psychique. Les murs mettent la maladie un temps à l'écart, comme si elle restait sur le seuil de la porte. La frontière entre le dedans et le dehors, le malade et le bien portant, le handicap et recouvrer ses facultés, entretient l'illusion désirante d'une normalité perdue.

Dans ce contexte, la maison sécurise contre les angoisses de perte et de dépersonnalisation. Lucie exprime également cette fonction lorsqu'elle indique qu'à l'hôpital elle a eu très peur de mourir seule alors que chez elle, dans son appartement, elle est seule mais ressent cette peur beaucoup moins intensément.

Revenir dans un environnement connu même si la vie n'est plus tout à fait la même, du fait, entre autres, des passages soignants et du matériel médical, soutient l'espoir de retrouver une part de la vie d'avant. Abel exprime cet espoir en œuvrant à retrouver la marche une fois revenu chez lui, alors qu'à l'hôpital il restait alité toute la journée. Cette position passive du patient alité à l'hôpital était insupportable pour lui. Sur le plan somatique, rien n'a vraiment changé depuis qu'il est revenu vivre dans sa maison, mais l'espoir est à l'œuvre.

La maison ancrage.

Les deux dimensions fortes de la maison sont, d'une part, le rapport que le patient entretient avec le **temps et la durée et, d'autre part, le souci de contrôle et d'ancrage dans une histoire qui structure et soutient une identité mise à mal.**

Le rapport au temps.

Le contrôle de son temps et des choix à l'intérieur de son espace temporel reste un sujet important pour les personnes, surtout lorsque ces relations sont pensées sous le prisme des multiples privations liées aux hospitalisations et aux quarantaines dues à la Covid-19.

Ce qui est principalement exprimé ici est que chez soi, dans sa maison, il est possible de faire ce que l'on veut, même s'il n'est plus possible de faire grand-chose dans la réalité. France exprime ces possibilités par les mots « trucs ». Ce sont des mots valises mais ils témoignent cependant de potentiels.

L'enjeu est également de lutter contre les ruptures spatio-temporelles. Par ses **fonctions d'enveloppe et de permanence dans le temps, la maison offre une continuité du temps dans une rythmicité pensée et choisie.**

Le quotidien et sa rythmicité propre restent en partie dictés par les impératifs organisationnels des institutions de soins. Il est cependant encore possible d'aménager certains espaces à soi et de

conserver des habitudes et routines qui n'étaient plus possibles à l'hôpital. France supporte les passages infirmiers et aides-soignants tôt le matin parce qu'elle sait qu'elle peut faire la sieste l'après-midi.

Maison et historicité.

Dans ce souci de continuité, la maison organise en partie l'histoire du sujet. Cette histoire se manifeste par la présence d'objets investis affectivement.

Dans son nouveau logement, Jean a gardé quelques livres. La lecture prenait une part très importante dans sa vie. Il avait une pièce dédiée dans son ancienne maison pour lire au calme et avoir une vue sur son jardin. Il semble peu attaché à son nouvel appartement mais tient beaucoup à la sérénité de son épouse depuis leur emménagement dans ce logement. Il est décoré à son goût et plus facile à entretenir.

Friedrich est attaché à sa maison, car elle témoigne d'un couple qui a rêvé d'une vie de famille avec des enfants, de la vie familiale passée, de son travail pour la réhabiliter.

Sophie, enfin, est dans sa maison, dans ses meubles. Comme nous l'avons déjà souligné, l'ensemble de ses objets sont le témoignage d'une histoire individuelle et de couple ce qui lui permet de **lutter contre les angoisses de perte et de ruptures.**

Toutes ces maisons soutiennent une histoire passée et révolue dans les liens présents.

La maison identité.

L'histoire du sujet organise une partie importante de l'identité passée, perdue, vécue. Deux aspects se dégagent de ces problématiques identitaires : **le maintien des identités propres par des habitudes quotidiennes et le rapport à ce qui compte encore pour la personne.**

Maison et quotidien.

La maison reste l'endroit où il est possible de mener son existence tel qu'on l'entend. Lily indique qu'elle peut manger les gâteaux qu'elle aime quand elle le veut. France peut rester tranquille, alors qu'à l'hôpital elle était gênée par les passages et les visites des familles des voisines de chambre. Lily, encore, peut recevoir sa fille quand elle le veut et sans se soumettre aux restrictions sanitaires exigées en institution hospitalière.

Ce quotidien, organisé autour des besoins premiers et des valeurs, est protégé par la maison et peut se déployer à nouveau dans la maison. Lucie, qui a très mal vécu ses dernières hospitalisations, affirme que maintenant qu'elle est à nouveau dans sa maison, elle peut décider de qui a le droit de rester ou doit partir de son logement. Elle est extrêmement vulnérable et dans l'incapacité de raccompagner une personne à sa porte mais le fait d'être chez elle lui permet de le penser.

Maison et liberté.

La maison demeure le lieu d'expression de ce qui compte encore pour la personne. Lors d'hospitalisations, certaines d'entre elles ont eu le sentiment douloureux de ne pas être considérées ou que leurs aspirations et attentes n'étaient pas prises en compte pas les soignants.

Ces espaces de liberté concernent le quotidien, les valeurs du moment et des choix de vie importants dans cette phase de la maladie.

La liberté pour Olivier se manifeste dans ses liens quotidiens avec son entourage, ses parents, et plus largement avec sa famille. Pour Abel, la maison a cette **dimension « fondamentale » de maintien d'espoir et d'investissements** (l'espoir de marcher en investissant les séances de kinésithérapie).

Pour France, c'est pouvoir dire NON et repousser ce sentiment insupportable d'être objectalisée. Même si le patient est très affaibli et vulnérable, **la maison est un élément essentiel pour exprimer son libre arbitre.**

La maison souffrance.

La relation que les personnes interviewées entretiennent avec leur maison n'est pas uniquement vectrice de sécurité, de confort et de vertus positives. **La maison opère également comme révélateur de la vulnérabilité, des entraves et des incapacités.**

Pour ces malades, vivre à la maison majore les dépendances et les sentiments d'inquiétude pour le conjoint. Friedrich se rend bien compte qu'il ne peut plus rien faire seul et qu'il doit demander à son épouse. Cette place d'aidante principale la fatigue beaucoup et Friedrich s'inquiète d'une éventuelle récurrence de la leucémie de son épouse. Il en est de même pour Abel qui éprouve le sentiment pénible d'être un fardeau pour sa compagne.

Sylvain constate que sa maison n'est plus du tout adaptée à ses besoins actuels. Il déménagerait bien dans un logement de plain-pied et plus petit.

Marie souffre de l'absence de visites et d'une famille partie s'installer loin d'elle dans le sud de la France.

Ces aspects douloureux révélés par le fait de vivre et de rester chez soi témoignent d'une **situation de dépendance, de perte et de la nécessité d'y faire face dans son quotidien.** Ces dimensions étaient en partie recouvertes et masquées lors des hospitalisations.

La problématique de l'hôpital a souvent été mise en tension avec celle de la maison. Dans les prochains chapitres, nous proposons de développer selon les mêmes principes les liens associatifs relatifs à ce lieu de soins.

L'hôpital, ses représentations, le rapport aux vécus.

L'évocation de l'hôpital et des expériences d'hospitalisations interviennent rapidement dans les échanges. Lors des entretiens, certaines personnes sortaient de longues périodes d'hospitalisation (France, Lily, Lucie, Abel...). La comparaison entre « vie à la maison » et « vie à l'hôpital » était encore d'actualité dans leurs esprits.

Tableau 3 : L'hôpital et ses représentations.

L' hôpital	
Hôpital et maladie. <i>(concerne les hospitalisations conventionnelles)</i>	Renvoie à la maladie et à la vulnérabilité. Les traitements qui rendent malade. Majore les angoisses de mort. Sentiment d'enfermement psychique, corporel et affectif. Contamination à la Covid-19. Rester alité : une vie sans vie. Hôpital et perte de sens. Une vie déprimante. Peur de mourir seul. Douleurs physiques et souffrance morale. L'hôpital porteur d'espoirs.
Hôpital et relations sociales. <i>(concerne les hospitalisations conventionnelles)</i>	Synonyme de solitude, d'isolement et de ruptures avec l'environnement familial et familial. Majore un sentiment de dépendance. Les hôpitaux sont trop loin du lieu de vie, majore l'isolement familial.
Hôpital et relations avec les personnels soignants. <i>(concerne les hospitalisations conventionnelles)</i>	Maltraitance de la part de certains personnels : sentiment de ne pas être reconnu. Rencontre difficile dans une situation de crise.
Hôpital et liberté.	Sentiment de perte de décision. Sentiment de dépersonnalisation et d'être chez les fous.
Statut de L'HAD.	Apprécie les passages soignants. De trop nombreux passages, c'est une corvée, ça fatigue. Apprécie le sur-mesure proposé par les personnels. Bon soutien dans le quotidien.

Hôpital et maladie.

Chacune des personnes interviewées a à la fois un long parcours de soins et une expérience des hôpitaux et hospitalisations. Le vécu subjectif des hospitalisations est souvent marqué par des soins actifs, des traitements, des chirurgies et son lot de complications. Dans son parcours de soins, France a eu peur de mourir seule, loin de ses enfants. Ces derniers mois, à chaque fois que Rose a été hospitalisée, son pronostic vital était engagé. Pour Abel, l'hôpital « c'est pas une vie » et engage pour lui un risque important de glissement dépressif. Lucie garde encore les traces de cette interminable hospitalisation marquée par de multiples complications, un confinement lié à la Covid-19, des relations tendues avec certains personnels soignants, ce tout associé au sentiment violent que sa vie ne lui appartenait plus à ce moment-là.

Pour la majorité des personnes, **l'hôpital renvoie inéluctablement à l'expérience concrète de diminutions physiques, morales, décisionnelles**. Ce sont également des temps marqués par la privation partielle des liens entretenus avec les proches. Pour Friedrich, les lieux de soins sont trop loin de son lieu de vie, ce qui rend difficile le maintien de relations avec son environnement familial.

Sophie entretient une relation particulière avec l'hôpital local. Avec son mari, ils ont décidé de s'éloigner de Paris et des lieux d'hospitalisations jugés trop impersonnels. Revenir dans leur « région d'origine » est synonyme de liens privilégiés avec les personnels soignants et garantit un accompagnement « sur mesure » et adapté aux besoins de Sophie.

Les hospitalisations opèrent donc comme un révélateur de la maladie, alors qu'au domicile ou dans un environnement familial il est en partie possible de la mettre à l'écart et de vivre comme si elle n'existait pas.

L'hôpital est donc vécu comme une entrave à la vie normale.

Hôpital et relations sociales.

L'hôpital et les hospitalisations sont synonymes de ruptures avec l'environnement familial et familial. Nous le saisissons plus tard dans les développements thématiques en lien avec la famille et le couple que ce sont des préoccupations particulièrement investies par ces patients.

Ces ruptures dues aux hospitalisations, majorent à chaque fois de **multiples angoisses de solitude, d'abandon dans un contexte où la mort n'est jamais loin**. Lucie et France ont très bien exprimé leur peur de mourir seules dans leur chambre d'hôpital dans le cadre d'une interminable hospitalisation. Évoquant les suites de traitements, France indique que cette période a été « très très dure [...] à cette époque j'avais peur de mourir seule. »

Olivier, de son côté, a souffert de la distance avec son épouse. Depuis son retour au domicile, ils peuvent partager un peu plus d'intimité bien qu'ils ne dorment maintenant plus ensemble depuis que l'HAD a installé un lit médicalisé dans la chambre.

De plus, la proximité avec le personnel soignant et la dépendance ressentie lors des soins **ne permet plus à ces malades de mettre à distance la maladie et ses conséquences**. Les hospitalisations sont des moments où se révèle la vulnérabilité en mettant en exergue les fragilités.

Ici encore, le passage obligé à l'hôpital est marqué par des angoisses de séparation, d'abandon et de mort dans un énième moment de crise somatique.

Hôpital et relations avec les personnels soignants.

Ces relations sont révélatrices de beaucoup d'ambivalences. Lily, France et Lucie ont enduré de longues hospitalisations et souffert de liens de dépendance et de vulnérabilité imposés par la situation.

France a eu très peur de mourir seule et n'a pas trouvé auprès des personnels l'écoute dont elle avait besoin. Il en est de même pour Lucy qui a eu le sentiment d'être « traitée comme un chien ». Pour Lily les choses sont un peu différentes. Elle a souffert de ne pas mener sa vie telle qu'elle le souhaite : manger ce qu'elle veut, ne pas trop attendre son thé... Ces petites choses du quotidien apparemment anodines participent pourtant au maintien de son identité propre et de sa liberté.

Nous identifions chez elle quelques mouvements projectifs avec le sentiment qu'au fond, ces hospitalisations l'ont rendue malade plus qu'elle ne l'était en réalité. Lucie exprime également ces sentiments, mais la réalité d'une contamination à la Covid-19 durant une hospitalisation, la mise en quarantaine et les hésitations des personnels soignants objectivent ses sentiments.

Job de son côté ne veut surtout pas gêner et se montrer « trop capricieux » dans des demandes formulées aux personnels soignants. Abel vit ces moments de contacts comme une « corvée » dont il faut se départir pour continuer encore à vivre.

Enfin, Marceline apprécie la proximité avec les soignants, car ils ont une fonction contenante pour elle, empêchant ainsi trop d'envahissements anxieux. Dans leur organisation avec son fils, elle reste de longues heures seule chez elle et la venue des aides-soignantes le matin la rassure.

Soulignons que pour l'ensemble de ces personnes, la rencontre prolongée avec ces personnels s'est principalement faite ces derniers mois en temps de crise ou d'aggravation de leur état de santé. Cette rencontre obligée ainsi que le lieu de l'hospitalisation les contraints à reconsidérer leur condition de femme et d'homme malades alors qu'ils cherchent la plupart du temps à s'en dégager.

Hôpital et liberté.

Dans la continuité de ce que nous avons déjà développé, **l'hôpital est un marqueur fort de privation de liberté de mouvement, de liens avec les familles**, de lien avec son environnement familial, de continuer à organiser sa vie selon ses propres critères.

La question de **la liberté est très identifiable chez une partie des hommes interrogés**. Olivier veut garder une liberté de mouvement chez lui. Malgré ses entraves, il a besoin de bouger et de voir sa famille. Pour Job, son hospitalisation va de pair avec son obligation de rester allongé dans un lit. La problématique chez Abel est la même. Marie a décidé de diminuer au maximum ses contacts avec le corps médical dans son ensemble, se plaignant de trop d'examens, de prises de sang et de bilans de toute sorte. Elle a bien quelques échanges avec son médecin et sa fille inquiète de son état, mais une visite tous les trois mois lui suffit amplement.

Ce temps d'hospitalisation témoigne souvent d'une dégradation de l'état du patient que révèlent les soins.

Le lieu hôpital est alors tenu responsable d'une partie de la situation.

Statut de l'HAD.

L'HAD et son organisation sont globalement bien tolérées. Jean, Abel, Friedrich trouvent qu'il y a trop de passages, mais acceptent cette condition. Friedrich voudrait être plus tranquille chez lui. Ces visites qu'il ne choisit pas le fatiguent beaucoup.

Lily n'en parle pas alors qu'au moment de notre arrivée deux infirmières pratiquaient des soins depuis un bon moment déjà.

Lucie a fini par accepter les passages et se rend bien compte qu'ils sont nécessaires. Elle ne vit d'ailleurs plus les toilettes intimes comme des intrusions permanentes et accepte aujourd'hui que les aides-soignantes s'occupent d'elle ainsi. Il semble que le quotidien vienne consolider, cimenter les relations. Ne pouvant plus bouger de son lit, les personnels outrepassent un peu leurs attributions en lui

préparant un petit repas ou veillent à ce qu'elle ne manque ni d'eau, ni de collations jusqu'au prochain passage.

France, de son côté, est fatiguée de ces passages incessants. Elle trouve, tout comme Lucie, un fragile équilibre, précisant qu'elles peuvent se reposer l'après-midi.

Marceline apprécie la présence soignante « j'aime bien ». Ces visites ponctuent et structurent ses journées et elle se sent moins seule dans sa chambre à regarder la télévision.

Nous identifions **des investissements différents selon que les personnes bénéficient d'un bon soutien social et familial** sur les plans organisationnels et affectifs ou qu'elles vivent seules chez elles ou dans des organisations précaires.

L'HAD est relativement bien vécue si son organisation n'entrave pas les habitudes antérieures. Il était important pour Rose de garder « ses infirmières », celles avec qui elle avait l'habitude d'être en contact. Le « sur-mesure » dans l'organisation de l'HAD est également mis en avant et est très apprécié chez Jean et Sophie.

Cette phase de maladie impose aux personnes d'accepter la situation. Sylvain précise à ce sujet : « faut bien s'adapter, on a pas le choix, faut faire avec. ». La présence quotidienne de ces personnels au domicile est souvent vécue comme une « corvée » et fatigue, mais elle reste pourtant nécessaire afin de maintenir cet équilibre d'une vie malade au domicile.

Job, enfin, précise que « l'HAD ne veut pas me reprendre », car la situation somatique est devenue trop précaire. Il n'exprime cependant pas d'agressivité ou de colère vis-à-vis de la situation, il comprend en indiquant qu'il n'est pas un « kamikaze », sous-entendu qu'il ne veut pas prendre de risques inconsidérés.

L'ensemble des vécus des personnes interrogées s'inscrit dans une forme d'acceptation de la situation qui s'impose. L'hôpital est un révélateur de la situation qu'il est en partie possible d'oublier ou de minimiser au domicile et parmi ses proches. Nous notons pour certains (France, Lily, Lucie, Abel) un vécu traumatique de récentes longues hospitalisations.

Par leur caractère adaptable et à l'intimité qui se tisse au fil des jours, les personnels de l'HAD semblent relativement bien tolérés. Leurs passages fatiguent, mais ils prennent sens, car ils sont la condition du maintien du domicile.

Aux yeux du patient, l'hôpital joue donc bien des rôles, dont celui de repoussoir. En creux, il dessine aussi la manière dont le malade investit son chez-soi. Comme un négatif de photographie argentique, il met en relief les notions de sécurité, liberté, ou au contraire, limitations, liées à l'endroit où vit le patient. Ce dernier considère son espace de vie en fonction de son histoire, mais aussi de son environnement familial et social. Un troisième « lieu », symbolique celui-là, a justement surgi au cours des différents développements : celui du couple actuel ou passé.

Le couple.

Rappelons les situations de couple des personnes interviewées.

- Sont en couple : Jean, Abel, Olivier, Friedrich, Sylvain, Sophie.
- Sont veuves : Marceline, Rose, Lily, Marie.
- Sont divorcées : France, Lucie.
- Job est seul depuis toujours.

Tableau 4 : Les modalités du couple.

Le couple		
Des inquiétudes pour le conjoint.	Conscience de la lourdeur de la situation.	Dans l'organisation des tâches quotidiennes. Dans l'angoisse à laquelle est confronté le conjoint : épouse d'Abel, épouse de Jean...
Le couple et son histoire.	Inquiétudes en lien avec la fragilité du conjoint.	Abel et sa femme fragile également malade. Friedrich et la peur de la récurrence de lymphome pour sa femme. Olivier et le sentiment de ne plus être autant actif et soutenant pour son épouse.
Évocations de la vie de couple.	Recherche de partage, de liens et d'intimité. Sentiment d'être seul.	Jean qui veut encore vivre un peu pour rester avec sa femme. Olivier qui souffre de ne plus dormir avec sa femme. Sophie et la joie de partager encore quelques moments. Sylvain et sa solitude au quotidien.
Évocation du conjoint décédé.	Beaucoup d'émotions à l'évocation du conjoint absent.	Marceline qui a perdu son mari il y a un an environ. Lily qui évoque l'amour de sa vie disparu au début des années 2000.
Vie affective et aléas.	Désinvestissements importants de la vie amoureuse.	France qui est mieux seule. Lucie qui ne veut plus laver les chaussettes d'un homme. Lily inscrite dans une relation d'emprise.

Des inquiétudes pour le conjoint.

Nous identifions beaucoup d'inquiétudes qui se manifestent par de multiples attentions de la personne malade pour son/sa conjoint(e). Ce dernier doit soutenir le quotidien de la maison et est investi des fonctions d'aidant principal. Conscientes de la lourdeur de la situation, **beaucoup de personnes malades ont manifesté des inquiétudes de devenir une charge trop importante pour le conjoint.** Nous devons garder en mémoire la moyenne d'âge des sujets interviewés ajoutant aux affres de la maladie grave, la variable du vieillissement.

Jean culpabilise alors qu'Abel s'inquiète d'être une « corvée ». Ils sont aussi conscients des angoisses que traverse leur proche et souffrent d'en être la cause. La perspective de la mort et de la séparation est également un sujet de préoccupation important. Friedrich a peur pour son épouse alors que Jean, bien que très inquiet pour Annie, est soulagé d'avoir emménagé récemment dans un logement plus adapté.

Le couple et son histoire.

La maladie intervient dans des dynamiques de couple déjà bien établies impliquant des histoires et des événements de vie qui ont façonné leurs identités.

Friedrich a très peur que le stress actuel de son épouse déclenche chez elle une récurrence de son lymphome. Il se sent très responsable de la fatigue de son épouse et le vit très mal.

La récente dégradation d'Abel intervient alors que son épouse est déjà très fragile, souffre de multiples pathologies et ne se déplace qu'aidée de cannes anglaises. Il voit bien à quel point il est difficile pour elle de soutenir le quotidien. Il en est de même pour Olivier qui, jusqu'à peu, s'occupait des extérieurs, des courses alimentaires (sa femme n'apprécie pas les supermarchés) et d'une grande partie du quotidien du foyer. **Ces conditions de malades devenus dépendants bouleversent les équilibres antérieurs ainsi que les aménagements et les répartitions dans les tâches quotidiennes.**

Évocations de la vie de couple.

La vie actuelle de couple se retrouve généralement au croisement d'une multitude de problématiques principalement en lien avec l'histoire antérieure à la maladie. Le quotidien est également travaillé par la façon dont chacun vit ce moment.

Plusieurs axes se dessinent.

Jean est resté très proche de son épouse et demande à vivre sa fin de vie au domicile pour passer encore un peu de temps avec Annie. Le **couple devient son dernier refuge** et il mobilise son énergie pour continuer à vivre à ses côtés. Sophie exprime ses sentiments avec apparemment plus d'âpreté mais est elle aussi consciente que sa mort est proche et profite de la joie que lui procure de rester encore au côté de son mari et dans cette maison, creuset d'une partie de l'histoire de la famille et du couple.

Olivier, plus jeune que les deux patients précédents, manifeste sa douleur d'être en partie privé de son épouse. Il attribue cette insatisfaction au fait qu'ils font chambre à part depuis qu'il est rentré de l'hôpital.

Sylvain, enfin, exprime une forme de solitude et d'isolement au quotidien. Cette situation met en lumière un certain mode de fonctionnement dans le couple qui n'était pas basé sur une congruence affective et émotionnelle, mais plutôt sur des activités que chacun menait sans doute de son côté.

Évocation du conjoint décédé.

Les vies de couple antérieures, les maris décédés récemment ou depuis de nombreuses années occupent des places et des fonctions importantes pour certaines patientes.

Marceline a perdu son mari un an avant notre entretien et reste encore très émue à l'évocation de ce dernier. Elle pleure un peu lorsqu'elle évoque le remplacement de l'ancien lit où ils ont dormi ensemble pendant des années par un lit médicalisé, certes plus pratique mais sans histoire.

Lily a grossièrement punaisé la photo de son mari mort il y a maintenant vingt ans. C'est l'amour de sa vie, celui avec qui elle a construit une famille. Il est face à elle et la regarde. Elle trouve un soutien dans la présence et le regard de son mari sur cette image. Son compagnon actuel n'a d'autre choix que d'accepter la présence de cet homme dans les différents logements qu'ils occupent.

À côté de la caméra de surveillance installée sur la télévision en face d'elle, Rose peut croiser le portrait en noir et blanc de son mari.

On perçoit très bien à quel point **une photographie ou certains objets du quotidien soutiennent une part importante de l'histoire de ces patientes** en fin de vie. Se remémorer « les jours heureux »³⁷ dans ces moments difficiles et incertains permet sans doute d'atténuer les obstacles actuels.

Vie affective et aléas.

Lily, encore, ne semble pas particulièrement attachée à l'homme avec qui elle vit actuellement autrement que dans une relation présentée comme de soutien et d'entraide mutuelle : « il est bien aidant ». Nous comprendrons vite qu'elle se trouve dans un rapport de dépendance et d'emprise relative, inquiète de répondre à certaines questions sur leur quotidien. Elle évoquera alors son ami absent, garant, selon elle, d'un regard plus pertinent sur la situation actuelle du couple.

D'autres femmes ont décidé de rompre avec une vie affective et amoureuse partagée avec un partenaire. France et Lucie ne regrettent pas d'être seules, bien au contraire. France est « tranquille » chez elle alors que Lucie ne veut plus « laver les chaussettes d'un homme ».

De son côté, Job aurait voulu connaître autre chose dans sa vie que de rester seul. Il impute en partie sa situation affective à une éducation et à un père jugé trop « dur et sévère ».

Ces quelques développements nous permettent de comprendre que **chacun investit son couple ou l'idée qu'il s'en fait par le truchement de son histoire** propre et de ses expériences amoureuses antérieures.

Cette condition de fin de vie au domicile et les multiples réaménagements mettent le couple à rude épreuve, ayant pour conséquence de modifier les équilibres antérieurs. Les suites de la maladie placent également le conjoint dans des situations difficiles tant au sujet de l'organisation du quotidien qu'à propos de la question du réel de la maladie et des multiples changements que la personne malade traverse.

Dans la continuité des développements liés au couple et dans ce qui soutient le sujet dans ces multiples bouleversements, une importante voie de soutien de restauration et d'investissement demeure la famille.

³⁷ Film documentaire de 2013 réalisé par Gilles Perret témoigne des changements sociétaux apportés par les membres survivants du Conseil National de la Résistance suite à la seconde guerre mondiale.

La famille

La thématique de la famille et principalement celle des relations avec les enfants et les petits-enfants traversent l'ensemble de ces témoignages. Chacun développe ses rapports aux enfants dans l'actualité de la situation, dans l'histoire personnelle et familiale, mais aussi dans l'idéal de ce que ces liens représentent.

Précisons avant tout que deux personnes interrogées n'ont pas eu d'enfant : Olivier qui n'a pas eu d'enfant mais a investi ses beaux-enfants et Job.

Abel, quant à lui, ne voit plus ses enfants depuis des années mais reste proche de ses beaux-enfants.

Tableau 5 : Investissements familiaux.

La famille		
Présence des enfants dans le quotidien : aidants principaux.	Marceline et son fils Stefen. Rose et Michel. Lily et sa fille.	L'investissement affectif se focalise parfois sur un enfant : le fils choisi.
Enfants et soutien affectif.	Des liens investis. Comment protéger ses enfants ?	Le cocon familial de Lucie. Jean et son fils qui lui rend visite tous les vendredis. France qui préfère ne pas leur faire de peine.
Enfants absents mais invoqués.	Le poids de l'absence et les stratégies pour y faire face.	Lucie qui attend le passage de ses enfants. Sylvain qui s'est installé dans la chambre de sa fille.
Enfant et histoire.	Marie et sa fille.	
Les liens familiaux.	Hyper-investissements ou ruptures de liens.	Enfants et petits-enfants. Olivier : ses parents et amis. Job et sa sœur. Friedrich et ses frères.

Présence des enfants dans le quotidien : aidants principaux.

Les relations avec les enfants sont devenues particulièrement singulières dans deux situations : celle de Marceline et de Rose.

Marceline forme un duo avec son fils Stefen. Ce dernier vit avec sa mère, s'est précédemment occupé de son père malade dans les mêmes conditions et continue avec sa mère. Marceline affirme être bien avec lui. Elle évoque ses autres enfants, mais semble être peu investie affectivement. Elle oublie même le prénom d'une de ses filles.

Il en est de même pour Rose et son fils Michel. La sœur Evelyne semble avoir des difficultés pour trouver une place et exister dans ce duo. Michel indiquera à plusieurs reprises qu'il est « le premier accompagnant de sa mère dans un « accompagnement total » ». Rose, de son côté, répètera à loisir « mes enfants sont super gentils ».

Ces investissements affectifs massifs témoignent de la place que les enfants prennent dans le soutien d'une situation précaire et délicate. Michel s'épanouit dans cette situation et investit sa mère

comme un objet qu'il doit soutenir et contrôler. Evelyne se montre plus dubitative, mais à chaque fois qu'elle tente d'interroger certains fonctionnements familiaux, le duo mère/fils lui signifie sèchement sa désapprobation.

Stefen, de son côté, souffre du poids de la situation. Les équilibres sont beaucoup plus fragiles que chez Rose. Marceline doit supporter de longs moments seule. Stefen est sidéré par la situation que vit sa mère sans qu'il puisse trouver d'autres soutiens dont ils auraient pourtant besoin. Stefen occupe la fonction **d'aidant-principal désigné** et ne peut se dérober de cette place.

Lily délègue diverses tâches administratives à sa fille sans que cela lui pose de souci.

Dans bien des cas, les enfants se mobilisent avec pour projet de **soutenir une situation à l'équilibre précaire et maintenir cette demande de leur parent de vivre au domicile**. Cette mobilisation se fait souvent au détriment d'autres membres de la fratrie, moins investis du fait de leur éloignement géographique ou des relations antérieures moins proches. Ces décalages affectifs deviennent le lit de conflits présents ou à venir au sein de la famille.

Enfants et soutien affectif.

Jean voit son fils tous les vendredis. Ils ont tous les deux des « discussions rapprochées » manifestement intimes. Friedrich trouve aussi du réconfort auprès de son dernier fils avec qui il partageait la passion de la moto. La présence régulière des enfants vient donc ponctuer les journées marquées par l'ennui du quotidien, de longs moments de solitude, des souffrances physiques et de multiples angoisses. Cette présence et ces manifestations d'amour donnent du sens à une vie difficile et sans perspective d'amélioration.

Être encore en mesure d'accueillir ses enfants est un aspect important dans la façon d'envisager sa vie. France est attachée à cette idée et attend les vacances scolaires pour recevoir sa fille et ses enfants qui viennent de région parisienne. **Chez soi recouvre l'exercice d'une liberté par la possibilité d'accueillir ses proches.**

Dans chacune des maisons et dans presque toutes les chambres de ces patients trônent des photos des enfants et petits-enfants. Ces images choisies témoignent de moments familiaux importants. L'évocation de souvenirs, même déplaisant, donnent une perspective à ces personnes dont l'avenir se réduit du fait de la maladie. Parfois douloureux lorsque Lily punaise sur ses murs la photo de son mari, celle de son fils mort en 1995 dans un accident de voiture et celle de sa mère décédée également.

Une autre préoccupation fréquente pour certaines de ces personnes malades est de **ne pas faire souffrir les enfants**. Nous retrouvons ici les mêmes inquiétudes que celles identifiées pour certains couples. Ainsi, France ne parle plus à ses enfants de l'évolution de sa maladie pour, dit-elle, « ne pas les inquiéter et leur faire de peine ».

Dans chacun des témoignages, nous percevons le souci de s'appuyer sur l'idée d'une famille soudée. Ainsi, Friedrich répète à plusieurs reprises « il faut, il faut, c'est important de rester soudé ». Ce désir est mis en avant quitte à s'inscrire dans un déni relatif de ce qui se passe réellement dans les relations intrafamiliales.

Enfants absents mais invoqués.

Lucie, par exemple, qui semble très seule dans son quotidien, invoque et évoque ses enfants alors qu'ils ne passent manifestement pas régulièrement voir leur mère. Elle affirme pourtant que durant sa longue hospitalisation, penser à ses enfants et petits-enfants était devenu sa « seule raison d'être ». France, également, dit que « voir mes petits-enfants ça m'accroche », alors qu'ils ne se rendent chez leur grand-mère qu'au moment des vacances scolaires.

Ces deux femmes, qui, rappelons-le, ont renoncé à toute autre forme de relation affective et amoureuse, ont investi les relations avec leurs enfants depuis de nombreuses années. Lucie a construit avec eux un « cocon » pour pallier l'adversité de leurs existences et à la solitude d'une mère en charge de l'éducation de ses deux enfants.

Penser aux enfants et à l'amour partagé demeure un soutien important, mais ils ne semblent pas si présents que cela dans la réalité quotidienne.

Enfants et histoire.

Les relations actuelles entretenues avec les enfants témoignent bien souvent des histoires de vie antérieures. Toujours au sujet de Lucie et de France, il ressort principalement de leurs propos et des places qu'elles continuent à occuper une préoccupation **maternelle puissante**. France ne veut plus parler de la maladie à sa fille et son fils par crainte de les faire trop souffrir. Lucie est très embêtée de devoir demander à sa fille de s'occuper de ses papiers administratifs car « ce n'est pas le rôle des enfants de s'occuper de leur maman comme ça ».

Lily, quant à elle, demande à sa fille, elle aussi malade, un soutien administratif. Cela ne semble pas la gêner outre mesure mais permet au contraire d'entretenir un lien de proximité au quotidien.

D'autres patients conservent une place de parent malgré la maladie. Sophie a de la visite mais reste dans une relation strictement affective sans qu'il soit question d'aide matérielle ou organisationnelle.

Michel et Stefen sont les archétypes d'une relation fusionnelle. L'un y trouve un espace d'expansion narcissique et d'autorité (Michel), alors que l'autre porte une situation lourde, mais dont il ne peut se soustraire (Stefen). Dans ces deux cas, la place des filles s'inscrit dans une périphérie affective et ces figures féminines ne semblent pas incarner un rôle significatif dans l'organisation quotidienne.

Marie, de son côté, évoque son accouchement qui a été « atroce, pire que des bêtes » pour parler de sa fille et du très beau portrait du salon, mais ne semble pas s'inscrire dans des attentes précises en lien avec le quotidien. Elle dit lors de notre entretien que sa fille est malade de la Covid-19 et qu'elle ne peut lui rendre visite actuellement.

Les hommes entretiennent des relations bien différentes. Abel est en rupture avec ses enfants. « La pilule [de la rupture] a été difficile à digérer » mais il ne semble plus aujourd'hui y penser tous les jours. Olivier aime et apprécie ses beaux-enfants alors que Friedrich garde un lien très fort avec le dernier de ses fils. Jean indique apprécier les visites de son fils le vendredi. Il attend ce passage et savoure encore les partages affectifs et les échanges.

Nous identifions bien dans ces rapports à l'histoire les différents mouvements affectifs et les changements de places que chacun joue et investit au détour de la maladie grave.

Certains enfants deviennent les aidants principaux, d'autres gardent leur place d'enfants, d'autres enfin sont mis à distance des évolutions afin de préserver les places historiquement connues et investies par chacun.

Les liens familiaux.

Tout comme les liens aux enfants, les liens familiaux revêtent des caractères bien différents. Les liens familiaux privilégiés s'étendent à la famille proche : enfants, petits-enfants, frères et sœurs.

La jeunesse des petits-enfants est très investie et est porteuse d'espoir et de courage pour continuer à lutter contre la maladie. Lucie dit : « Je ne vivais plus que pour ça. Retrouver mes affaires, retrouver mes enfants et retrouver mes petits-enfants. ». France et Lucie s'accrochent à la vie grâce à leurs petits-enfants. Lucie était heureuse de participer via la plateforme Skype® au premier petit pot donné à sa petite-fille alors qu'elle était encore hospitalisée. Lily est encore bouleversée lorsqu'elle évoque l'amour partagé avec sa petite-fille qui est passée lui rendre visite le week-end de la fête des grands-mères. Même Marceline se souvient de la joie éprouvée lors de la dernière réunion familiale au moment de la communion d'une petite-fille, avant le décès de son mari.

Olivier est très attaché aux relations entretenues avec ses parents. Bien qu'âgés, ils passent le voir presque tous les jours. Il aime les visites d'amis et de la famille dans son ensemble. « Les relations avec les gens c'est la vie c'est sûr ! »

D'autres, comme Friedrich, Abel ou Sylvain opèrent **un repli et n'expriment pas ouvertement une demande de liens affectifs**. Leurs stratégies défensives impliquent une isolation affective forte, ce qui ne permet plus de s'épancher affectivement. Friedrich affirme que ce qui compte aujourd'hui c'est sa « famille proche ». Les amis et collègues ne sont d'ailleurs pas informés de la gravité de sa situation : « Ils le sauront bien assez tôt. ». Ce qui compte encore pour lui est de rester auprès de son épouse.

Notons également que Sylvain s'est installé dans la chambre de sa fille qu'il aime et qui le rend particulièrement fier et avec qui les relations ont toujours été plus faciles qu'avec ses deux fils. Il est entouré de deux éléments forts de sa vie : la forêt et sa fille.

Sophie, de son côté, a des visites familiales, enfants et petits-enfants mais semble encore plus attachée à sa maison et ses meubles. Elle s'est construite autour de son couple et de son histoire familiale passée. Les amis évoqués rapidement occupent une place plus périphérique.

Même Job, qui pourtant a mené une vie solitaire, réengage des liens affectifs et de nécessité avec sa sœur et son beau-frère. Se rapprocher d'eux au plus vite et les soulager d'une situation jugée « lourde » devient alors un objectif important et une marque d'amour.

Les hommes en général sont plus pudiques que les femmes lorsqu'ils évoquent leurs liens familiaux et affectifs. Ces relations sont souvent médiatisées par les centres d'intérêt communs (Olivier, Friedrich), ou un plaisir à échanger (Jean). **Les femmes mobilisent des affects liés à la maternité et aux relations entretenues avec les enfants plus jeunes.** Elles montrent beaucoup moins de pudeur lorsqu'elles évoquent l'amour qu'elles éprouvent pour les enfants et petits-enfants.

Notons enfin que **l'ensemble de ces liens sont principalement organisés autour des descendants et des plus jeunes qui portent, par leur 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.**

Car, en filigrane, dans la trame de ces liens sentimentaux, filiaux et familiaux, rôde toujours le spectre de la maladie et de la mort. De façon ténue ou plus affirmée, cette thématique a toujours fait irruption dans le discours.

La maladie et la mort.

Nous choisissons dans cette partie d'organiser le tableau dans une chronologie non pas des thématiques mais dans le sens d'une gradation en lien avec le caractère aigu de ce qui est abordé.

Tableau 6 : Maladie, histoire et mort à venir.

La maladie et la mort			
Histoire de la maladie, histoire des maladies.	Maladie et recherche de sens.	Des maladies en héritage. La maladie causée par l'hôpital. Quel sens pour une vie malade ?	Lily et ses maladies héritées de sa mère, transmises à sa fille. L'hôpital rend malade. L'hôpital lieu d'infection à la Covid-19. Lucie et la Covid-19. Marie qui déplore les fragilités cardiaques de la famille.
	L'effraction de la maladie.	Jamais malade avant et déjà mourant.	Olivier, Sylvain qui n'ont jamais été malades : des éprouvés à la conscience de sa mortalité.
	Une longue histoire de maladie.	Entre burn-out et cancer. Les chimios qui rendent malade.	Abel, Friedrich et Lily qui ont une longue expérience des maladies.
	Une filiation d'aidants.	Nommer les changements de fonctions dans la famille.	Marie qui fut aidante de ses tantes à Marseille. Lucie, aidante de sa mère mourante.
Faire une place à la maladie	La réorganisation des espaces et des lieux.	Comment la maladie et ses conséquences obligent à réorganiser les espaces ?	Marceline et son lit médicalisé. Sophie qui ne souhaite pas trop bouger les choses.
	Maladie et entraves.	C'est dur de ne plus aller aux toilettes. Recherche de qualité plus que de quantité.	Friedrich et Lucie qui ne peuvent plus assurer leurs besoins primaires seuls. Sophie, Jean, Job qui ne veulent pas vivre à tout prix.

	Un rapport au corps bouleversé.	À corps ouvert.	Job, Lily et les proches. Les odeurs de Job, de France et de Friedrich. Friedrich et la nutrition artificielle. Friedrich, Sophie et les douleurs Abel et son insuline.
Comment ne pas mourir ?	Marcher à tout prix.	Abel et Olivier : À la recherche de la marche perdue.	
	Les manifestations de courage.	Michel qui insiste sur le courage de sa mère dans son combat contre la mort.	
	Accepter la situation pour ne pas mourir.	Acceptation et fatalité. Mettre en avant ses capacités d'adaptation : Sylvain. Friedrich il faut bien accepter. Abel qui ne vit qu'au jour le jour.	
Chronique d'une mort à venir	La place du cancer.	Jean et les mots crus : « Je sais que je vais crever ». Job et son souci de maîtrise: « Mourir demain ne change rien pour moi ».	
La maladie et les liens.	Ruptures dans les liens affectifs.	France qui ne voit plus ses voisins pour ne pas attraper de nouveaux microbes. Friedrich qui ne voit presque plus personne.	
	Angoisses de devenir un fardeau : les nouveaux rapports à la dépendance.	Lucie et ses enfants. France qui ne dit plus grand-chose de sa situation aux enfants.	
	Avec les personnels soignants.	Lucie qui se laisse porter par les personnels de l'HAD. Des liens entre défiance et dépendance : Abel, Jean... Marceline qui aime bien les passages soignants.	
L'agonisant.		Friedrich et les douleurs constantes. Job et son urgence de transfert. Sophie sur son lit de mort.	
La mort euphémisée ?	Ils ne parlent pas de la mort	Marceline, Rose, Olivier : ils mettent la mort à distance et s'inscrivent dans le présent de la relation.	
	Comment rester suffisamment évasif ?	Sylvain qui en parle sans en parler : « Je ne me tracasse plus pour ça ! »	

Histoire de la maladie, histoire des maladies.

L'ensemble des interviewés ont une histoire longue avec la maladie. Ce sont, pour la plupart d'entre elles, des personnes âgées qui ont eu diverses atteintes somatiques au cours de leur vie: Jean a eu de nombreuses opérations, Abel un premier cancer il y a plus de vingt ans, Sophie également.

Ces personnes ont également une longue histoire de cancer et la situation palliative représente la dernière partie de ce chemin. Pour cet ensemble, nous proposons quatre sous catégories afin d'identifier plus finement les subtilités thématiques.

Maladie et recherche de sens.

Un questionnement important est la recherche de sens de la maladie ou des maladies avec lesquelles vivent certaines personnes interrogées. **Cette quête de sens s'inscrit dans une histoire familiale et filiale.** Lily pense avoir hérité de sa mère certaines pathologies et s'identifie à sa fille qui « souffre elle aussi » de la sclérose en plaque. Marie indique que beaucoup de membres de la famille ont une fragilité cardiaque. De son côté, elle se décrit comme ayant été toujours anémiée, grippée, fragile. **Chacun cherche à raccrocher leur condition de personne souffrante à une histoire,** à un ensemble plus vaste qu'eux-mêmes.

L'autre dimension de cet aspect concerne une **recherche de causalité** de certains maux somatiques. Lily pense que c'est le trop de chimiothérapie qui l'a mise dans cet état. « À chaque fois, je faisais une chimio. Chaque fois que je repartais, peut-être pas le jour même que je repartais, le lendemain ou des fois, je repartais le jour même. Ils me ramenaient aux urgences. Ils l'ont cherché pour me ramener à l'hôpital. Je ne faisais que ça ! ». C'est une des raisons aujourd'hui pour laquelle elle ne souhaite plus engager de traitement.

France, de son côté, a contracté la Covid-19 au cours d'une hospitalisation. Les conséquences ont été terribles pour elle et elle attribue une partie de ses souffrances, non pas à la maladie, mais à l'institution hospitalière et aux personnels.

Olivier, pour sa part, a été diagnostiqué tardivement de son cancer à cause de médecins négligents ou ne faisant pas les liens entre la symptomatologie affichée et la gravité de la situation. Il indique d'ailleurs leur en vouloir un peu.

Alités, immobilisés sans trop d'espoir d'amélioration, Abel, Sylvain, Jean et Friedrich s'interrogent quant à eux sur le sens de leur vie. Certains tentent de ne pas « trop » penser à l'avenir alors que Jean, par exemple, affirme qu'il est « foutu » et qu'il va « crever ».

L'effraction de la maladie.

Pour Olivier, Friedrich et Job, le cancer est la première expérience de maladie grave. Olivier a longuement décrit cette entrée progressive dans la maladie, le diagnostic et les suites en termes de traitements, de relations sociales et familiales. La maladie a marqué un coup d'arrêt brutal chez cet homme de cinquante-sept ans qui jouissait d'une vie bien remplie.

Ces patients vivent une effraction brutale de la maladie et des angoisses de mort qui y sont associées et, en cela, leur trajectoire se différencie de celle des malades interviewés plus âgés qui ont un plus long parcours de patient.

Une longue histoire de maladie.

Les témoignages sont nombreux lorsqu'il s'agit de décrire ce long parcours de soins, jalonné d'espoirs et de déceptions. Lucie a été très traumatisée par ces derniers mois d'hospitalisation. Elle a pensé mourir seule à plusieurs reprises. Marie ne veut plus voir de médecin. Pour Rose, les séjours à l'hôpital sont synonymes de crise et de combat. Chacun dans leurs expériences singulières narrent leur relation à ce long parcours souvent épuisant.

Une filiation d'aidants.

Comme nous l'avons déjà signalé, ces personnes sont confrontées à la vulnérabilité et à de nouveaux rapports de dépendance avec leurs environnements familiaux.

Lily semble s'en accommoder en ayant délégué à sa fille la gestion de ses papiers. C'est un peu plus délicat pour Lucie qui se souvient du soutien qu'elle a procuré à sa mère malade la dernière année de sa vie, mais qui ne veut pas devenir une charge pour ses enfants. Elle précise dans ses propos qu'elle ne regrette pas un instant d'avoir accompagné sa mère ainsi. Elle présente d'ailleurs son soutien à sa mère mourante comme une marque d'amour.

Marie se souvient également de l'aide qu'elle a apportée à ses tantes de Marseille malades et grippées.

Beaucoup s'inquiètent pour les conjoints. Friedrich l'indique lorsqu'il aborde ses angoisses concernant la peur de la récurrence pour son épouse. Il l'a aidée et soutenue il y a cinq ans mais ne veut pas que l'aide qu'elle lui apporte aujourd'hui la fatigue trop au point de la rendre à nouveau malade.

Nous identifions plusieurs directions à ces filiations :

- Une filiation ascendante dans l'histoire que les générations entretiennent entre elles.
- Une autre au sein des couples et des aides mutuelles apportées. Il ne s'agit pas ici de filiation à proprement parler, mais de continuité dans l'attention et les soins dispensés aux conjoints.
- Une, enfin, orientée vers les enfants devenus aidants de leurs parents malades. Ce dernier aspect est souvent vécu avec une charge de culpabilité importante (France, Lucie) et des bornes à ne pas dépasser pour que la place de parent reste suffisamment identifiée.

Faire une place à la maladie.

La réorganisation des espaces et des lieux.

La problématique de la place et des organisations inhérentes à ces changements dans les capacités à faire et à rester autonome traverse toutes les situations rencontrées.

La fonction réelle et symbolique du lit médicalisé demeure un marqueur important de cette place laissée à la maladie. Marceline ne peut retenir son émotion à l'évocation du lit médicalisé qui a remplacé celui dans lequel elle dormait auprès de son époux maintenant décédé. Jean supporte mal ce lit qui trône au milieu du salon. Sophie ne veut pas être envahie par les objets et les consommables nécessaires à ses soins. Elle n'a d'ailleurs pas accepté d'être dans un lit plus adapté.

Ces réorganisations mobilisent également des changements dans les relations au sein des couples. Olivier est triste de ne plus dormir avec sa femme. L'épouse d'Abel dort sur le canapé du salon non loin de son mari. Le lit et les consommables nécessaires aux soins de Lily encombrant le tout petit logement du couple. Son ami dort aussi sur un canapé.

Nous percevons ici tout le travail d'aménagement psychique qu'impose la maladie, mais également les réorganisations spatiales et intimes que ces personnes doivent accomplir.

Maladie et entraves.

La réorganisation n'est pas la seule conséquence de la maladie. Beaucoup font face à de multiples entraves. Les premières concernent la mise à mal des capacités de mouvement.

Friedrich ne peut plus se rendre aux toilettes alors qu'il voit la porte de son lit. Marie, Lucie, ne bougent plus de leur lit et sont extrêmement dépendants de leur entourage. Jean dans son fauteuil roulant n'est pas satisfait de sa condition et ne peut plus sortir de son appartement. Il en est de même pour Olivier qui cherche des stratégies de contournement. Sophie, Jean et Job indiquent qu'ils ne veulent pas vivre ainsi éternellement. Serge, de son côté, précise qu'il vaut mieux « une qualité de vie plutôt que la quantité » comme pour s'approprier la demande de son épouse.

Un rapport au corps bouleversé.

Ces multiples entraves sont le fait d'un corps mis à mal par la maladie, les chirurgies et les traitements. Job, Lily et France sont dans des problématiques d'odeurs et de suintements. La stomie de Lily avait « explosé » la veille de notre rendez-vous. Cette réalité du corps pose problème à France dans ses relations sociales, car elle a toujours peur des odeurs.

Lily, Friedrich et Job sont nourris par sonde. Au cours de nos échanges avec Lily, la sonde et le pied à perfusion étaient parfois encombrants lors de ses déplacements.

Olivier souffre énormément de ce corps qui ne répond plus, ainsi que du corset qui lui fait mal aux cuisses et aux hanches. Sylvain s'inquiète du regard que porte son épouse sur son état : « quand elle voit dans quel état qu'je suis ! ».

Ce rapport de dépendance et de dégradation reste difficilement supportable. France le vit comme étant à « la merci de tout le monde », comme un réel danger. Ce corps qui ne répond plus met en exergue un sentiment d'extrême fragilité dans les relations aux autres. D'autres, Abel et Olivier **luttent pour retrouver quelque chose de perdu**. Ils veulent tous deux marcher à nouveau et Olivier croit en « une bonne fée ». Friedrich ne comprend pas pourquoi son corps continue à se dégrader ainsi alors qu'il « se repose beaucoup » comme les médecins lui ont demandé.

Cette dimension du corps qui ne cesse de s'exprimer influe aussi largement sur les relations et l'apaisement qu'il serait possible de trouver. Ainsi Friedrich a souffert de multiples spasmes intestinaux qui n'ont eu de cesse de le crisper un peu plus. Abel est le témoin impuissant de l'angoisse de son épouse lors d'une prise de glycémie.

Face à la douleur, au corps qui échappe, plusieurs stratégies sont envisagées pour ne pas mourir.

Comment ne pas mourir ?

Marcher à tout prix.

Marcher, retrouver l'usage de ses jambes, ses facultés physiques est une préoccupation majeure pour nombre de personnes. **Cette volonté témoigne d'un combat violent entre les pertes dues à la maladie et la volonté de se retrouver comme avant.** Il existe cependant une part de négociation possible entre l'aspiration et la réalité. On s'inscrit ici dans la manifestation d'une volonté de transformation. Jean l'exprime très clairement : « je ne sais pas comment me transformer pour qu'elle soit heureuse ? ».

Sur un versant plus modéré, France exprime son souhait de mobiliser de l'énergie lorsque ses enfants viennent lui rendre visite.

Lorsqu'il s'agit de retrouver la marche nous pensons évidemment à Abel et à Olivier qui, tous deux, se battent ardemment. **Cette faculté est un marqueur de l'évolution de la maladie.** «Oui, et pouvoir remarquer et reprendre autant que faire se peut une vie à peu près normale, si j'ose dire. C'est à quoi j'aspire. » (Abel).

En rentrant chez lui, Olivier souhaite retrouver une forme de liberté de mouvement. Il dira à ce sujet et au sujet de sa situation : « Et pouvoir bouger, même si je peux pas descendre au sous-sol comme c'est à étage, malheureusement. À chaque fois que je sors de rééducation, je suis obligé de [silence], que quelqu'un me porte. Le moindre petit déplacement c'est une ambulance. ».

Malgré ces entraves, **nous identifions dans un certain nombre de situations une importance accordée aux manifestations de courage et de volonté.**

Les manifestations de courage.

Les corpus de valeurs tels que le courage, l'abnégation face aux affres de la maladie sont régulièrement mis en avant. Ainsi, Michel répète à plusieurs reprises au cours de l'entretien que sa mère est « très courageuse, extraordinaire » et met en lumière de multiples qualités reconnues par tous.

« Fallait, bon, elle vous l'a pas dit comme ça, mais son moteur de survie, c'est l'amour des siens, c'est l'amour des siens dans les deux sens où elle a compris aussi. Récemment, j'ai vu parce que j'ai pu voir de plus près. Il y a à la fois l'amour qu'elle est là, pour les siens et je pense qu'elle a compris la peine que ça fera aussi quand elle s'en ira. On sait tous que ça arrivera. Bon, pour l'instant, elle s'accroche à tout ça. Et elle se bat. » (Michel à propos de sa mère).

Pour Friedrich, même si ses spasmes sont très douloureux, il cherche malgré tout à les contenir et à ne pas envahir la chambre de ses gémissements. Il souffre à chaque fois qu'il boit mais « se force quand même » dans un contexte de forte canicule et de recommandation des médecins.

Job de son côté considère la réalité qui s'impose à lui et cherche à prendre les meilleures décisions en précisant quant à son impossible retour au domicile « je ne suis pas maso quand même. ».

Chacun à sa façon se retrouve aux prises avec une nécessité de faire face soit sur les plans intrapsychiques, soit sur des enjeux psycho-relationnels ou enfin sur des aspects organisationnels du fait des évolutions pathologiques.

Accepter la situation pour ne pas mourir.

« Plier pour ne pas rompre » est le leitmotiv de la plupart des personnes interrogées. Lucie accepte sa condition de patiente devenue immobile au profit de son désir de rester chez elle. Job a identifié les nouvelles relations de dépendances avec sa sœur « Ils font [parlant de sa sœur et de son beau-frère] 90% de ce que je peux plus faire aujourd'hui. ».

Marceline affirme bien aimer les multiples passages infirmiers le matin. Jean, Abel et Friedrich apprécient moins, mais se plient à cette nécessité. Lily s'inscrit dans un rapport de dépendance et

d'emprise vis-à-vis de son compagnon. Elle a compris que sans lui, elle ne parviendrait pas à faire face dans la situation actuelle.

Par ces multiples aménagements fragiles, nous saisissons que, pour survivre aux nouvelles réalités qui s'imposent, ces personnes malades renoncent à maintenir coûte que coûte ce qui a été perdu.

Ces dynamiques placées sous le prisme de la survie n'écartent cependant pas complètement la conscience que ces personnes ont de leur condition et d'une mort annoncée.

Chronique d'une mort à venir.

Place du cancer.

La maladie et la mort annoncée sont au cœur des préoccupations de chacun. Certains d'ailleurs utilisent des termes très directs pour exprimer cette réalité. Jean affirme qu'il va « crever prochainement », Job dit que de « toute façon je suis condamné ». Le champ lexical utilisé ici est assez singulier. Jean est un homme qui par ailleurs est pondéré, cultivé et très attentif à ne pas faire souffrir ses proches. Alors que son épouse était dans une autre pièce, le fait qu'il ait exprimé avec autant de brutalité sa situation témoigne de la violence et de la détresse qui se jouent en lui.

D'autres comme Abel montrent par leurs comportements qu'ils savent mais cherchent à le masquer. Rose s'accroche et veut rester « le plus longtemps possible avec ses enfants ». Sophie sait qu'elle va bientôt mourir et l'affirme dans une volonté de contrôle et de maîtrise de ce moment. Serge est alors bouleversé mais Sophie lui répond « Sois pas, sois pas désespéré ».

D'autres comme France ou Lily s'interrogent sur leur condition et s'inquiètent de la continuité du suivi médical en cours. « Parce que, je crois que, j'sais pas, y a p't'être quelque chose là-dedans. Je ne sais pas. Ils ont dit que le cancer est encore là. » (Lily).

La maladie reste omniprésente pour beaucoup avec un panel de postures vis-à-vis de la situation allant d'un « relatif déni » laissant planer un flou sur une situation anxiogène à l'affirmation brutale d'une condition de mourant.

Ces rapports à la maladie et à la mort ont une influence certaine sur les relations entretenues avec l'entourage et la famille en particulier. Nous allons maintenant développer plus avant ces thématiques des liens.

La maladie et les liens.

Ruptures dans les liens affectifs.

Comme nous l'avons déjà souligné, la mort accélère des séparations avec les proches et avec ceux que l'on aime. Ainsi, Friedrich du fait de sa condition de malade a déjà anticipé les prochaines séparations. Il ne voit plus personne, ses employés et collègues ne sont pas informés par lui de sa situation de mourant et il a voulu vendre sa moto.

France rappelle que depuis la Covid-19 (est-ce une manière d'euphémiser sa situation de malade ?) elle ne voit plus ses voisins pour se protéger d'une éventuelle contagion. Lucie ne voit que rarement ses enfants et sa petite-fille ne l'a pas tout de suite reconnue après une longue hospitalisation.

Pour Sylvain, cette situation lui impose de rester dans sa chambre sans plus pouvoir arpenter la forêt. Marie constate l'éloignement de sa famille dans le sud et les changements qu'elle suppose dans son immeuble et dans la ville qu'elle aimait pourtant traverser.

L'ensemble de ces liens et des habitudes est donc réaménagé à la lumière de cette condition de souffrant. Il en résulte dans la plupart des cas **le sentiment d'être isolé, parfois par choix, mais le plus souvent par cet impératif de la maladie.**

Angoisses de devenir un fardeau : les nouveaux rapports à la dépendance.

Ces inquiétudes rejoignent en partie les inquiétudes exprimées au sujet des réaménagements familiaux et des nouveaux rapports de dépendance.

Abel ne peut plus s'occuper de sa maison et laisse son épouse gérer leur quotidien. Il exprime très ouvertement son sentiment d'être un poids pour elle. Il en est de même pour Sophie : « J'enquiquine toute ma famille. Bah c'est pas que j'enquiquine ils sont gentils comme tout mais pour eux c'est quand même euh... une charge.... ».

Certains aménagements sont alors possibles. Celui de s'inscrire dans **un rapport filial au soutien donné et à l'aide reçue. Il s'agit ici de la dynamique de don et de contre don. D'autres s'adaptent quitte à ne plus être confortable dans leur situation.** Nous pensons à France qui ne fait plus part à ses enfants de l'évolution de la maladie pour ne pas qu'ils s'inquiètent. D'autres encore renoncent, Lucie qui ne peut plus bouger et qui accepte de vivre la porte ouverte, de ne manger que quelques gâteaux déposés sur l'adaptable par une infirmière pour faire en sorte que la situation du domicile dure encore un peu de temps.

Chacun à sa manière exprime ses inquiétudes et de la culpabilité en lien avec le poids qu'ils font porter à leur entourage familial, à leurs enfants et conjoints.

Avec les personnels soignants.

Lorsque nous parlons de personnels soignants, nous parlons principalement des infirmières et aides-soignantes encore présentes dans le quotidien de ces patients.

Nous pourrions diviser ces rapports en trois volets principaux :

- Le premier volet est celui d'une **tolérance et d'une acceptation de la situation**, ce qui implique accepter les passages soignants quotidiens. Jean, Friedrich, France les tolèrent bien qu'ils trouvent que ces passages soient encore trop nombreux.
- Le deuxième volet concerne **les attachements profonds qui se sont noués entre patients/familles et soignants**. Marceline « aime bien » quand les infirmières passent chez elle et Rose avait peur de ne pouvoir garder « ses infirmières ». Sophie apprécie aussi leur présence, mais il ne faut pas qu'ils envahissent l'espace de la chambre par trop de matériels.
- Enfin, la dernière catégorie est celle de Job et Marie qui tentent de **les mettre à distance en ne leur demandant plus rien**. Marie ne veut pas subir d'examens inutiles et douloureux. Job ne veut pas passer pour « trop exigeant » auprès des infirmières et ne leur demande donc rien.

Le statut du personnel médical est un peu différent. Leur présence renvoie à des situations de crise, comme Rose lorsqu'elle traverse à nouveau de lourds problèmes cardiaques. Leur présence est également associée aux traitements, les chimiothérapies principalement qui étaient mal vécues les derniers mois (Abel, Lily, France, Lucie...)

Leur évocation et présence sont aussi associées à l'annonce de mauvaises nouvelles et les rendez-vous médicaux sont donc attendus avec beaucoup d'inquiétudes : Olivier et son prochain entretien avec l'oncologue au sujet de son corset.

L'agonisant.

Nous proposons d'inclure dans cette catégorie thématique trois personnes : Job, Friedrich et Sophie. Tous les trois étaient dans leur lit, douloureux et traversés par le sentiment réel d'une fin imminente. Job sait qu'il est condamné et s'accroche à ce transfert pour se rapprocher d'une sœur avec qui il n'a que très peu de liens. L'atmosphère de la chambre, si particulière, renforce cette impression de mort proche.

Friedrich est tordu de spasmes et de douleurs dès lors qu'il ingère quelques gorgées d'eau. Sophie est bien consciente de sa situation, est placée sous oxygène depuis 24 heures, a fait un dernier point avec le médecin de l'équipe mobile de soins palliatifs. Elle ne veut plus souffrir. Elle est prête.

Ces moments si particuliers dans la maladie où le patient constate que les fonctions vitales de son corps sont en train de lâcher, ou que la douleur n'est plus tolérable ou plus maîtrisable représentent ce point de bascule vers une mort prochaine. Ces trois personnes au moins étaient dans cette dernière phase de la maladie au moment de nos entretiens. La place qu'a tenu le corps dans nos échanges a été importante.

La mort euphémisée ?

Ces prochains développements concernent une thématique qui s'inscrit en creux dans les discours des personnes interrogées. Chacun sait que l'on parle de la mort, même proche. Les discours manifestes tentent d'atténuer la violence de cette perspective. Cette thématique résonne avec « la chronique d'une mort à venir » où nous identifions les champs lexicaux parfois crus et brutaux de quelques personnes.

Ils ne parlent pas de la mort.

Dans nos échanges, lorsque nous nous approchons de cette thématique, Olivier a voulu s'en dégager en évoquant un autre thème ou en nous coupant la parole, alors que Rose fait mine de ne pas entendre la question. Marceline se tait et répond autre chose. Chacun semble se centrer sur les multiples symptômes ou sur l'organisation quotidienne plutôt que de se projeter vers cette perspective de leur propre mort. Olivier est absorbé par l'angoisse liée à la « perte de muscles » et veut croire encore à « ses bonnes fées ». Il investit ses relations aux amis et parents afin de mettre la mort à distance. Abel ne parle pas de la mort et préfère se concentrer sur la marche.

Marceline s'en remet souvent à son fils Stefen pour qu'il confirme certaines situations, voire même pour lui signifier qu'elle a bien dormi la nuit passée. Elle indique, au sujet de ses angoisses, **qu'elle se sent mieux depuis qu'elle ne pense plus**. Lorsque nous nous interrogeons sur son moral et sa situation actuelle, Marceline cherche alors à éluder ces questions, fait répéter et ne donne qu'une réponse laconique. À la question : « Il y a des questions que vous évitez de vous poser ? », Marceline répond un Oui ému mais ne développera pas plus.

Rose, enfin, exprime un souhait unique « Rester auprès de mes enfants le plus longtemps possible ». Elle est encouragée en ce sens par Michel qui emploie un champ lexical guerrier, qui l'encourage à vivre ainsi le plus longtemps possible et lui assure tout l'amour dont elle a besoin.

Comment rester suffisamment évasif ?

D'autres stratégies sont à l'œuvre pour éviter d'aborder cette problématique trop frontalement. Sylvain indique qu'« il ne se tracasse plus pour ça », Lily en a peur mais ne veut pas y penser. Nous nous approchons à chaque fois de la question, pouvons l'effleurer mais nous ne nous y attardons pas. Elle renvoie alors vers son compagnon absent et pense ne pas être habilitée à répondre. Lily finit par dire en parlant d'une ancienne voisine de chambre d'hôpital très amaigrie par la maladie : « Ah Bah, j'ai un peu peur de ma maladie, comment elle va évoluer, bah c'est sûr ! Comme tout le monde qu'a un cancer. ».

France, de son côté, qualifie sa situation de « dure », mais indique s'être toujours sortie des mauvais pas de la vie. Elle se dit au sujet de sa maladie : « Des fois je me dis Bon bah voilà, France, tu dors et ... on verra bien demain matin si tu te réveilles. » comme si au fond, elle s'en remettait au destin.

Ces derniers éléments mettent en lumière des rapports à la temporalité modifiés du fait de la maladie. Une autre dimension concerne également les mécanismes de défense à l'œuvre dans ces situations dont le premier ici est certainement celui du refoulement.

Ces aspects ne représentent pas à proprement parler une thématique comme l'ensemble des éléments que nous venons d'exposer, mais concernent plutôt des dynamiques de postures et de stratégies face à la situation vécue.

Dans un souci de continuité, nous proposons donc de présenter ces deux derniers aspects identifiés au cours des entretiens de recherche : celui des stratégies de défenses ainsi que celui du rapport à une temporalité bouleversée.

Les mécanismes de défenses identifiés.

Préambule

Les prochains développements s'inscrivent dans le champ psychanalytique principalement d'orientation freudienne. Selon le vocabulaire de la psychanalyse, les mécanismes de défense sont à entendre, comme un « ensemble d'opérations dont la finalité est de supprimer toute modification susceptible de mettre en danger l'intégrité et la constance de l'individu biopsychologique. Dans la mesure où le moi se constitue comme instance qui incarne cette constance et qui cherche à la maintenir, il peut être décrit comme l'enjeu et l'agent de ces opérations. » (Laplanche et Pontalis 1998).

Nous devons préciser que chacune des personnes interrogées pour cette étude mettait à l'œuvre inconsciemment tout un panel de mécanismes et de stratégies donnant à leur propos et à notre rencontre une couleur à chaque fois particulière. Les prochains exemples serviront à illustrer la façon dont ces mécanismes sont perceptibles.

Tableau 7 : Les stratégies de défenses psychiques, comportementales et relationnelles.

Les divers mécanismes de défense identifiés.	
Les processus psychiques de défense	Refoulement Evitement Culpabilité Inhibition de la pensée. L'annulation Déplacement. Projections. La maîtrise
Les défenses comportementales	Inhibition Repli dans le sommeil, le mutisme. Retournement de l'agressivité sur soi. Mode d'expression direct/mots crus.
Modifications relationnelles	De type anaclitique

Processus psychiques de défense

Nous avons choisi d'utiliser le terme de « processus » afin de suggérer l'idée de dynamique dans ce phénomène actif et organisé.

Il existe tout un ensemble de mécanismes de défense à l'œuvre pour faire face à l'angoisse que mobilise la situation de fin de vie au domicile qu'elle soit vécue très seul ou accompagné.

Le refoulement.

Le premier mécanisme est celui du refoulement qui se manifeste par des oublis ou une forme de surdité psychique telle qu'on la rencontre dans les discours de Marceline ou de Rose. Ainsi, Marceline, au sujet des causes du décès de son mari l'année dernière, répond : « Oh je sais pas qu'est-ce qu'il a eu ! » et Stefan de poursuivre très sérieusement « un problème de santé ». Ces quelques échanges pourraient prêter à sourire mais témoignent en fait d'un évitement de ce qui fait mal : nommer la maladie qui a causé la mort d'un mari et d'un père.

Les processus d'évitements étaient très manifestes dans le discours d'Olivier qui, pour ne pas répondre à une question trop difficile sur le plan émotionnel, coupait la parole ou proposait une autre thématique.

La culpabilité.

La culpabilité était très manifeste dans les propos de France qui se sent très responsable de ne pas avoir assez pris soin de sa santé. Lucie également lorsqu'elle indique avoir arrêté de fumer un peu tard et que cela inquiète particulièrement ses enfants. Chacune également éprouve de la culpabilité vis-à-vis de ce qu'elles pensent faire subir à leurs enfants.

Inhibition et annulation.

L'inhibition de la pensée était très perceptible chez Sylvain et Marceline. Cette dernière indique être moins angoissée depuis qu'elle ne pense plus. Sylvain, quant à lui, ne sait plus trop, ne réfléchit plus : « Je ne me tracasse pas le ciboulot ».

L'annulation est manifeste chez Lily qui met à distance la menace qu'implique l'arrêt des chimiothérapies et se questionne sur le fait qu'elle soit encore ou non suivie par un médecin oncologue. Certes, la nature de son statut de malade l'inquiète mais la réalité de sa situation est en partie niée par le doute liée à ces questionnements.

Les déplacements.

Les processus de déplacements sont à l'œuvre également chez Lily, Olivier, Friedrich, Abel.... Chacun évite en partie de s'interroger sur sa condition mais s'inquiète pour les autres. Lily s'inquiète pour son logement, Olivier, Abel et Friedrich pour leurs épouses. Olivier est également traversé par une forme de culpabilité de ne plus pouvoir la soulager des courses alors qu'il en avait l'habitude.

La projection.

Les mécanismes de projection ont été très fréquents dans les propos de France, Lucie et Lily. Chacune à sa manière tient le corps médical et soignant responsable de leur condition. En effet, elles ont eu à supporter de très longues hospitalisations impliquant une multitude de complications et d'angoisses. Elles en veulent aux soignants de ne pas les en avoir soulagées, ici comme France qui a beaucoup souffert de l'isolement ou pour Lucie qui les accuse d'une contamination à la Covie-19. Marie, quant à elle, projette sur l'extérieur de son appartement les dangers auxquels elle pourrait être confrontée. L'îlot sécure est matérialisé par son logement qui laisse derrière la porte la faune étrange et pernicieuse. Nous interprétons ces mécanismes comme autant de stratégies pour se soulager du poids de la maladie et des risques de mort inhérents à sa condition.

La maîtrise.

La maîtrise et le contrôle étaient particulièrement perceptibles chez Job, Abel et Olivier. Abel et Olivier mobilisent une énergie importante dans l'objectif de remarcher. C'est un marqueur fort des conséquences de la maladie et marcher à nouveau serait le signe d'un combat en partie gagné. C'est aussi se concentrer sur un élément tangible, objectivable qu'ils espèrent pouvoir encore contrôler. Job s'inscrit dans une recherche de contrôle de ses affects et de ses choix rationnels. Se rapprocher de sa sœur est une façon de se protéger d'affects trop douloureux.

La maîtrise traverse aussi les propos de Marie qui, par sa logorrhée, obstrue en quelque sorte la possibilité à son interlocuteur de poser des questions et peut ainsi rester dans son processus de pensée. C'est un mur supplémentaire pour se défendre de la rencontre.

Les défenses comportementales.

La régression.

L'inhibition de la pensée ou de l'action est présente chez presque toutes les personnes interviewées. Ces processus peuvent en partie se rapprocher des phénomènes de régression. Lorsqu'elle se sent mal, France préfère dormir et rester dans son lit. Lily nous renvoie vers son compagnon absent lorsqu'elle ne souhaite ou ne peut pas répondre à certaines de nos interrogations : « Ah si vous voulez, vous me laissez votre numéro et mon compagnon vous rappellera plus tard. ». Chacun sait à cet instant qu'il n'est pas question qu'il rappelle.

La régression dans son expression paradoxale de l'immersion dans la maladie est très présente chez Friedrich qui par ses multiples spasmes, sa posture agonisante apparaît plongé dans une mort imminente. Il semblait par moment qu'il la laissait (la maladie) prendre toute la place dans notre rencontre et dans ses rapports avec ses proches.

Lucie s'inscrit aussi dans ces mouvements régressifs en ne bougeant plus de son lit et en ne se nourrissant presque plus que de gâteaux, de soupes et de coca. Autant d'aliments simples et permettant une satisfaction orale immédiate.

Le repli.

L'inhibition amène souvent à des processus de repli et de mutisme comme le souligne l'épouse d'Abel lorsqu'elle évoque les relations avec son mari. Jean également tend à se replier et à avoir beaucoup de difficultés à tolérer la présence de personnes étrangères.

Cette charge d'angoisse se retrouve, à certains moments, retournée contre soi. Ainsi nombre de ces personnes tentent de garder un contrôle sur leurs affects en les inhibant, les minimisant ou en ne s'autorisant pas à les exprimer. Jean encore veut préserver sa femme. Lucie se reproche de n'avoir pas arrêté de fumer plus tôt. France, quant à elle, se reproche son laisser-aller.

La décharge.

Il existe donc l'inhibition d'un côté et son pendant dans certains modes d'expressions très crus et directs. Jean lorsqu'il affirme qu'il va « crever » alors qu'à d'autres moments de notre rencontre, il a montré un caractère pondéré. Job lorsqu'il affirme qu'il est « condamné ». Sophie parle très ouvertement de comment elle veut mourir, rappelle à Serge que c'est ainsi et qu'ils ne peuvent rien changer. À l'écouter, elle ne semble pas particulièrement affectée.

Toutes ces stratégies indiquent que ces malades tentent de braver la maladie et la mort dans une recherche de mise à distance des affects par l'énonciation.

Les modifications relationnelles.

Par l'instauration d'une relation anaclitique³⁸, nous entendons une relation par étayage. Certains objets sont ainsi massivement investis libidinalement. Ils représentent, dans le contexte qui nous intéresse, un support à la survie ou au maintien d'un équilibre précaire.

Rose et Marceline sont les deux personnes qui investissent le plus massivement ce mode de relation. Marceline s'appuie exclusivement sur son fils Stefen qui de son côté met en partie sa vie de côté.

Rose devient l'objet de son objet. Elle se met entièrement à disposition de son fils Michel qui la contrôle par ses dispositifs de surveillance. Michel met aussi sa vie entre parenthèses mais en retire de multiples bénéfices dont celui d'être aimé inconditionnellement par sa mère.

³⁸ « En réalité cette notion d'anaclitisme s'enracine dans la théorie freudienne de l'étayage. Etymologiquement en effet, les termes d' « anaclitisme » et d' « anaclitique » dérivent du grec *ana-klinein* qui signifie « s'appuyer contre ». Autrement dit, l'idée qui est incluse dans le concept d'anaclitisme est celle de l'objet relationnel sur lequel le sujet va pouvoir s'étayer pour se construire et se différencier, et cela dans la même perspective que celle dans laquelle Sigmund Freud disait que la vie relationnelle s'étaie sur la satisfaction des besoins de l'autoconservation. [...] L'objet anaclitique correspond ainsi à l'objet sur lequel l'enfant peut s'appuyer pour construire et découvrir son Moi dans le même mouvement qui lui permet, conjointement, de découvrir l'objet à travers les trois stades décrits par Spitz, à savoir le stade anobjectal, le stade préobjectal et le stade objectal proprement dit. [...] L'anaclitisme se joue bel et bien sur un fond d'étayage puisque c'est par le biais de la satisfaction de ses besoins autoconservatoires que le bébé découvre l'objet et la relation d'objet, laquelle ne se situe pas dans le champ du besoin mais dans celui du désir. » (Gosle dans de Mijolla, (*Dir.*), 2002, p 86).

Pour la clinique qui nous concerne il ne s'agit bien évidemment ni d'enfant, ni de bébé mais d'adultes confrontés à une réalité qui implique des mouvements régressifs et de dépendance massifs.

Lily s'inscrit en partie dans cette économie relationnelle. Elle indique qu'elle aime moins son compagnon que son mari mais qu'il « est bien aidant ». Elle sait qu'elle a besoin de lui pour survivre dans ce moment de grande dépendance et de fragilité financière.

Des modifications dans le rapport à la temporalité.

Il est frappant de constater que le rapport à la temporalité, présent, passé, futur est modifié du fait de la situation vécue. La temporalité ne représente pas une thématique à proprement parler mais façonne et modifie les problématiques déjà identifiées.

Ainsi, pour nombre de personnes, le sentiment d'absence d'avenir est très présent. Jean l'exprime très directement en affirmant ne plus avoir d'avenir. D'autres, comme Lucie, euphémisent cette réalité en souhaitant que la situation dure le plus longtemps possible pour profiter encore des enfants.

Certains se projettent dans le futur avec toute la charge anxieuse qui est liée à cette incertitude. France exprime sa peur de mourir et veut avoir encore du temps pour vivre « comme ça ». C'est-à-dire pour vivre dans ses murs et attendre les vacances scolaires pour recevoir sa fille et ses petits-enfants. Dans sa volonté de rapprochement, Job exprime une projection dans l'avenir bien qu'il sache qu'il est condamné.

La place que prend le futur dans les multiples discours est souvent sombre et augure une mort redoutée. Certains préfèrent se plonger dans le passé. Sophie est entourée de son histoire et de ses meubles. Elle sait aussi que la mort est proche.

Beaucoup affirment vivre au « jour le jour ». Lucie, Sylvain, Abel l'expriment d'ailleurs ainsi. Ne plus penser au passé parfois difficile est une manière de se protéger. Abel affirme avoir « digéré » la rupture avec ses enfants et ne veut plus y penser. Il ne veut pas non plus penser à l'avenir, trop inquiétant et incertain. Il se concentre alors sur son présent, la rééducation et la marche.

Friedrich (peut-être est-ce le contexte de notre rencontre) ne semble plus s'inscrire dans une temporalité très identifiée. Il est envahi par la douleur et la maladie. Il a procédé aux ruptures nécessaires pour s'empêcher de trop souffrir. Il est dans une immédiateté des éprouvés physiques.

Olivier ne peut plus se projeter dans l'avenir. Il trouve le temps long, s'ennuie mais pour autant veut que rien ne change.

Le temps présent reste l'investissement temporel le plus fréquent. Il peut être parfois ennuyeux et routinier, mais il caractérise le maintien du fragile équilibre de la situation vécue.

Le rapport au passé est différent selon que ce passé représente des moments de bonheur et de joie partagés (Sophie, Marceline). Il est souvent lié à des souvenirs d'enfance et familiaux (Marie, Sylvain).

L'avenir est appréhendé avec beaucoup d'inquiétudes du fait du caractère inéluctable de ce qui va advenir pour le patient.

En Bref.

Synthèse de l'analyse thématique des entretiens.

De l'analyse de l'ensemble des entretiens émergent six thématiques principales. Le rapport chronologique de ces thématiques concerne le premier tableau : Récapitulatif des premières associations.

Ce tableau réunit l'ensemble des associations faisant suite à la question posée lors des entretiens.

Il nous semblait important de faire apparaître dans ces premiers développements deux points qui ne sont pas à proprement des thématiques : celui qui concerne les mécanismes de défense et celui du rapport à la temporalité.

En effet, ces éléments nous informent des stratégies conscientes et inconscientes que les personnes mettent en œuvre pour faire face sur le plan psycho-dynamique à la situation rencontrée.

Avant de poursuivre plus avant sur l'exposition des résultats, un dernier tableau synthétique permettra au lecteur de se faire une représentation générale des thématiques répertoriées.

Tableau synthétiques des thématiques identifiées dans les entretiens.

Tableau récapitulatif des thématiques	
Tableau 1	Les représentations du chez-soi. <i>4 sous-catégories</i>
Tableau 2	Le chez-soi et représentations de la maison. <i>5 sous-catégories</i>
Tableau 3	L'hôpital et ses représentations. <i>5 sous-catégories</i>
Tableau 4	Les modalités du couple. <i>5 sous-catégories</i>
Tableau 5	Investissements familiaux. <i>5 sous-catégories</i>
Tableau 6	Maladie, histoire et mort à venir. <i>7 sous-catégories</i>
Tableau 7	Les stratégies de défenses psychiques, comportementales et relationnelles. <i>3 sous-catégories</i>
Des modifications dans le rapport à la temporalité.	

Nous poursuivons notre travail d'exposition des résultats dans la partie suivante de notre recherche, consacrée à l'analyse des données par le logiciel d'analyse textuelle ALCESTE.

Sixième partie

Résultats :

Analyse ALCESTE des entretiens.

Lexique

Utilisation et terminologies du logiciel ALCESTE.

Préparation du corpus

Il s'agit de l'étape de saisie du corpus et de sa mise en forme au format ALCESTE. Lors de cette étape, nous identifions aussi les éléments d'information, ou variables, qu'il est important de distinguer dans l'analyse.

Les documents que nous souhaitons analyser, le «corpus» dans la terminologie d'ALCESTE, doivent être suffisamment volumineux. L'analyse est d'autant plus pertinente que la taille du corpus est importante.

Les mots ou ensembles textuels en majuscules sont placés dans une catégorie à part qui n'est pas prise en compte dans l'analyse (mots supplémentaires).

Généralement, un corpus est composé de diverses parties, chacune ayant sa spécificité : réponses à une question ouverte, chapitres d'un livre, entretiens etc. Dans notre cas précis, nous avons des participants différents en termes de genre (homme ou femme) et de contexte d'entretien (entretiens en présence d'une tierce personne ou sans présence de tierce personne). Les lignes étoilées permettent de séparer et de reconnaître les énoncés naturels du corpus. Ainsi, par exemple, dans une question ouverte, chaque réponse sera précédée des informations concernant le locuteur (variables âge, sexe, situation particulière, ...) que nous appelons « mots étoilés ». Ces informations, que l'on retrouve dans les résultats, ne sont pas prises en compte dans l'analyse.

La première ligne étoilée doit se trouver avant la première ligne du corpus, aucune ligne ne doit précéder cette ligne étoilée. Une ligne étoilée est précédée de quatre étoiles, ou d'un nombre entre trois et huit chiffres, par exemple :

**** *sexe_m *Âge_68

ABEL

HOMME DANS SON LIT MEDICALISE INSTALLE DANS LE SALON

MOI

EUH, JE POSE L'ENREGISTREUR ICI CAR VOUS AVEZ UNE PETITE VOIX. LA QUESTION EST TOUTE SIMPLE, ON VA L'OUBLIER. D'ACCORD, C'EST QU'EST-CE QUI, AU REGARD DE LA SITUATION QUE VOUS ÊTES EN TRAIN DE VIVRE EN CE MOMENT HEIN ? REPRÉSENTE POUR VOUS POUVOIR VIVRE ET RESTER CHEZ SOI? D'ACCORD ? EN QUOI C'ÉTAIT IMPORTANT DE POUVOIR RESTER CHEZ SOI AUJOURD'HUI?

ABEL

Ah BAH parce que dans l'hôpital c'est pas, c'est pas une vie ça !

MOI

D'ACCORD.

ABEL

Après 4 ans, 4 mois, plus de 4 mois allongé sur un lit. Sans bouger !

MOI

VOUS AVEZ PASSÉ 4 MOIS HOSPITALISÉ?

Au cours de cette «préparation du corpus», nous avons vu apparaître différentes catégories de mots : les mots étoilés sont ceux que l'utilisateur distingue lui-même (variables, modalités de variables, etc.). Enfin, Alceste reconnaît les locutions ou groupes de mots constituant une unité (exemple : savoir-faire ou aujourd'hui).

Paramétrages

Analyse standard.

Dans une analyse standard, tous les paramètres du logiciel sont fixés par défaut. L'utilisateur n'a pas à intervenir, il suffit de lancer l'analyse, une double classification y est effectuée.

Analyse paramétrée.

L'analyse paramétrée permet de bénéficier d'une grande transparence concernant les paramètres d'analyse. Deux types de paramétrage sont possibles :

- a) *Le paramétrage simplifié* : ce paramétrage, comme son nom l'indique, est assez simplifié. L'utilisateur peut modifier les grandes lignes du paramétrage, comme le type de classification, la lemmatisation, l'identificateur d'analyse, etc. Chaque étape et chaque sous-étape peuvent être cochées ou décochées au choix.
- b) *Le paramétrage expert* : ce paramétrage, à ne conseiller qu'aux utilisateurs avertis et formés, permet d'aller en profondeur, afin de modifier le détail de chaque paramètre.

À la fin de cette analyse, le logiciel affiche le degré de pertinence du traitement (faible, moyen, élevé ou très élevé).

Le lecteur visualisera au fil des pages l'ensemble des paramétrages retenus pour les analyses.

Pertinence du traitement

Le degré de pertinence se fonde sur le pourcentage d'unité de texte classé par le logiciel. Il est préférable d'obtenir un degré de pertinence élevé ou très élevé afin de s'assurer que l'ensemble du corpus est analysé par ALCESTE. Si l'ensemble des discours est analysé, les résultats obtenus sont considérés comme fiables. Le degré de pertinence des traitements s'approche alors des cent pour cent. Afin d'obtenir ces résultats, le chercheur modifie les paramétrages d'analyses dans l'onglet « *paramétrages simplifiés* » en changeant les variables retenues.

Processus de lemmatisation

Ce processus désigne un traitement lexical apporté à un texte en vue de son classement dans un index ou de son analyse. Ce traitement consiste à appliquer aux occurrences des lexèmes sujets à flexion (en français, verbes, substantifs, adjectifs) un codage renvoyant à leur entrée lexicale commune (« forme canonique » enregistrée dans les dictionnaires de la langue, le plus couramment), que l'on désigne sous le terme de *lemme*.

Traitement statistique Khi2

Le Khi2 est un traitement statistique qui mesure l'écart entre une distribution donnée et celle que l'on aurait, en théorie, si certaines hypothèses étaient vérifiées. Ce test consiste à calculer un nombre à partir de distributions, réelles, ici le calcul selon les occurrences des lexèmes. Selon la valeur de ce nombre, le nombre de modalités des variables, et le degré de confiance voulu. La table indique si l'hypothèse est statistiquement raisonnable ou non.

Etape d'analyse U.C.E.

Cette étape d'analyse est essentiellement une étape de calcul. Elle découpe le corpus en unités de contexte élémentaire (U.C.E.), regroupe ces U.C.E. dans des unités de contexte analysées plus larges de dimension variable, puis effectue leur classification en fonction de la distribution du vocabulaire. Cette étape est indispensable puisque c'est sur ces classes, caractérisées par leur vocabulaire dominant, que va s'appuyer ensuite notre démarche interprétative.

Classification double

Dans l'option standard, deux classifications successives sont effectuées en faisant varier légèrement la longueur de l'unité de contexte analysée afin de contrôler la stabilité des classes obtenues, c'est ce que nous appelons une classification double.

Une autre étape d'analyse donne une première description des classes obtenues. Elle fournit les principaux fichiers de résultats. On y trouve les différentes classes retenues, leur dépendance mutuelle, le vocabulaire dominant de chacune d'elle, les mots étoilés et les mots outils caractéristiques si le chercheur en a distingué. Pour notre recherche, nous n'avons pas distingué de mot outil.

Classification Descendante Hiérarchique

Cet écran permet de visualiser l'arbre de C.D.H., accompagné des tableaux contenant les formes et les modalités de variables caractéristiques de chaque classe en fonction du Khi2.

Écran de synthèse

Il est constitué de trois parties ; une partie centrale schématise l'arbre de classification représentant les classes obtenues après l'analyse, ainsi qu'un extrait des profils de présences et des modalités caractéristiques pour chaque classe suivant les coefficients Khi2 décroissants.

La première page de ce rapport de synthèse donne un résumé des résultats de l'analyse, des informations générales sur le traitement, l'arbre de Classification Descendante Hiérarchique, les classes obtenues, leur taille respective, et un extrait de leur vocabulaire caractéristique.

Le lecteur visualisera au fil des pages l'ensemble des écrans de synthèse pour chacune des analyses. Pour certains écrans exposant de nombreuses classes, nous n'avons retenu que la partie centrale ainsi que le niveau de pertinence des analyses.

Unité textuelle

Pour chacune des classes, les unités textuelles sont présentées suivant les Khi2 décroissants et les mots les plus significatifs sont colorés selon leur classe d'appartenance (rouge, bleu, vert....).

Nuage de mots

Cet écran, présenté pour le corpus ou une classe donnée, montre un résumé de la classe ou du corpus. La taille des mots est proportionnelle à leur Khi2 dans leur classe d'appartenance.

Le lecteur trouvera au fil des pages l'ensemble des nuages de mots représentant chacune des classes.

Préambule

Les arbitrages retenus pour l'analyse des corpus via le logiciel ALCESTE.

Ce que nous analysons.

Les objectifs de cet ensemble « analyse des entretiens par le logiciel d'analyse textuelle ALCESTE » est de permettre l'émergence de nouvelles données visant à mieux comprendre les lignes de force qui organisent et structurent les discours des personnes interviewées. Il s'agit ici de mettre en exergue certaines catégories textuelles et certains mots plus signifiants, porteurs de sens multiples dans les discours.

Pour ce faire, nous proposons d'analyser les entretiens selon des catégorisations distinctes.

Les organisations catégorielles retenues :

1/ **La première phase d'analyse concerne les 13 entretiens sans autre distinction.** Nous nommons cet ensemble : corpus général ALCESTE. Par leur approche générale, ces analyses nous permettront d'obtenir une vision globale, cartographique des tendances fortes pour l'ensemble des données recueillies.

2/ Ayant accepté de mener des entretiens dans des dispositifs différents, c'est-à-dire en présence de tiers (enfants et/ou conjoints), nous proposons une deuxième phase d'analyse selon deux catégories distinctes :

1. **Entretiens menés en présence de tiers.** Ces entretiens concernent : **Jean** et son épouse **Annie**, **Marceline** et son fils **Stefen**, **Rose** et ses enfants **Michel** et **Jocelyne**, **Sophie** et son mari **Serge**.
2. **Entretiens menés sans présence de tiers.** Ces entretiens concernent : **Abel**, **France**, **Marie**, **Lily**, **Lucie**, **Friedrich**, **Job**, **Sylvain** et **Olivier**.

Cette distinction pourra éventuellement mettre en exergue certaines structures dans les discours que nous n'aurions pas identifiées lors des analyses thématiques. De plus, elle permettra de mieux entendre la place et le rôle que joue l'entourage dans certaines préoccupations des personnes en fin de vie.

3/ Une dernière analyse présente et distingue deux corpus identifiés : **celui des femmes d'une part et celui des hommes d'autre part.** Dans ces derniers développements, nous ne conservons que la variable de genre.

Nous avons initialement envisagé d'analyser l'entretien de **Job**. La rencontre ayant eu lieu non pas au domicile mais lors de son hospitalisation, il nous semblait intéressant d'isoler cet entretien. Ce dernier n'est cependant pas assez volumineux pour qu'ALCESTE en propose une analyse. Nous décidons cependant de conserver cet entretien dans chaque phase d'analyse : générale, sans présence de tierce personne et pour l'analyse du corpus des hommes.

L'organisation interne de chaque développement.

Nous structurons selon le même modèle chacun des prochains développements afin de s'inscrire dans une logique interne des propos développés et une cohérence structurelle de ce travail de recherche.

Nous présentons pour chaque analyse de corpus :

1. **Les paramétrages d'analyse retenus** par le logiciel lui-même, s'ils s'avèrent suffisamment pertinents, ou par le chercheur. L'objectif est de s'approcher de 100% des données textuelles analysées afin de garantir la fiabilité de nos résultats.
2. **Les classes qui apparaissent à la suite de ces analyses.** Nous présentons le premier rapport d'analyse qui expose les classes en colonne, leur pourcentage dans les corpus, ainsi que le pourcentage général d'analyse du corpus retenu par le logiciel. La numérotation des classes par ALCESTE ne correspond pas à leur représentativité effective dans le corpus des entretiens analysés. Nous choisissons, pour l'ensemble des prochains développements, non pas de suivre leur ordre chronologique mais de considérer plutôt le pourcentage qu'elles représentent.
3. **Les nuages de mots pour chaque classe** ainsi que des développements de sens de certains mots significatifs. Les mots significatifs sont représentés en plus ou moins gros dans le nuage. La présentation des différentes classes se fait selon un ordre décroissant, allant de la classe la plus représentative dans les discours à la moins représentative.
4. Nous illustrons la pluralité des sens des mots par le biais de **verbatim significatifs**.
5. Nous proposons au lecteur une **synthèse récapitulative des données identifiées** à l'issue de chacun des chapitres.

La préparation des entretiens pour l'analyse ALCESTE.

Considérations générales.

Afin qu'ALCESTE procède aux analyses de corpus, l'ensemble des retranscriptions doit faire l'objet de préparations. Chaque sous-ensemble d'entretien est identifié et différencié par certains codes : étoiles, astérisques, tirets ou mots placés en majuscules.

Les phrases, mots ou ensembles lexicaux que nous ne voulons pas analyser sont modifiés et mis en majuscules. Le logiciel ne considère alors plus ces ensembles textuels.

Nous avons appliqué cette méthode de préparation des entretiens pour l'ensemble des interviews. **Nos interventions ont été placées en majuscule afin que le logiciel ne les prenne pas en compte.**

Plusieurs cas de figure sont à envisager.

Les entretiens avec Jean et Sophie.

Les problématiques rencontrées lors de ces entretiens sont nombreuses. Les entrevues menées avec Jean et son épouse ou Sophie et son mari sont composées de multiples dialogues entre les protagonistes sans que le chercheur intervienne systématiquement lors de ces séquences. D'autres cas de figure et constructions *dialogantes* impliquent que, parfois, une question qui est posée à la personne malade obtient une réponse du conjoint.

Les entretiens avec Rose et Marceline.

Rose et Marceline sont deux femmes très vulnérables et fragiles. Les entretiens ont été menés en présence des enfants qui, pour le cas de Rose, ont été très présents et bavards. Ces deux femmes apportaient souvent des réponses laconiques aux questions posées par le chercheur, sans proposer d'autres développements ou associations d'idées, de pensées ou de sentiments. Lors de ces séquences, les enfants étaient souvent sollicités par leur mère afin d'apporter quelques précisions ou de proposer de nouveaux développements. Ces derniers étaient ensuite validés ou non par la personne concernée.

Si nous considérons uniquement les interventions des personnes malades, nous pouvons qualifier ces entretiens de relativement pauvres avec un certain nombre d'interventions moins élaborées ou développées en comparaison avec ceux de Jean et Sophie.

Afin de permettre une analyse de ces données, nous devons statuer sur le devenir des interventions des proches.

Un parti pris au risque de la perte de sens.

Ces arbitrages ont été animés par de nombreux questionnements.

La première hypothèse impliquait d'examiner chaque entretien afin d'identifier des unités de sens interne. Nous pouvions alors conserver ces ensembles lexicaux et unités de sens, quel que soit le locuteur. La limite de cet arbitrage concerne les résultats d'analyses obtenus qui ne réunissent plus uniquement ce qui a été dit par la personne en fin de vie, mais plutôt les échanges entre enfants, conjoint et chercheur. Il nous semblait difficile de justifier de manière structurelle ces arbitrages pour l'ensemble de notre recherche.

De plus, faire le choix d'inclure d'autres interventions dans les analyses, porteuses de sens mais faisant intervenir de nouveaux interlocuteurs devait alors s'appliquer à l'ensemble des autres entretiens. En effet, certaines interventions et questions du chercheur permettent de potentialiser le sens des réponses données par les interviewés.

L'autre positionnement implique de supprimer toutes les interventions qui n'appartiennent pas à la personne malade. Dans ces arbitrages, le risque majeur est une perte de sens de l'entretien et un appauvrissement de ses contenus. De plus, les données de certaines personnes « bavardes », nous pensons ici à Marie ou Sophie, risquent « d'écraser » et/ou de recouvrir celles des personnes plus « taiseuses » comme Marceline et Rose lors des analyses.

Nous étions face à un choix opposant, d'une part, la recherche d'exhaustivité impliquant de ne plus considérer uniquement les discours de l'interviewé mais plutôt l'ensemble des propos des personnes participant à l'entretien, ou, d'autre part, perdre une partie du sens des entretiens en ne considérant que les propos de l'interviewé.

Notre arbitrage pour ces analyses ALCESTE, systématisé pour l'ensemble des entretiens, est de ne pas considérer d'autres interventions qui ne soient celles de la personne interrogée.

Nous savons que la limite de ce parti pris est de perdre une partie du contenu que nous retrouvons cependant dans les analyses thématiques des entretiens et dans leur connaissance interne lors des présentations systématiques des participants à l'étude.

CHAPITRE 1

Analyse de l'ensemble des treize entretiens.

Paramétrage automatique : un premier niveau de lecture généré par le logiciel.

Le paramétrage d'analyse du corpus proposé par le logiciel obtient un niveau de pertinence élevé. 79% de l'ensemble des unités textuelles est analysé avec une classification des mots répartie selon deux classes distinctes. La première concerne 65.46% des unités textuelles et la seconde 34.54% des unités textuelles.

Rapport de paramétrage automatique généré par le logiciel ALCESTE.

nom du corpus : corpus-général-alceste - Taille 543 Ko - Classification double - Vendredi 24 Mars 2023 à 09 h 3

Etape A : Lecture du texte et calcul des dictionnaires

- Lemmatisation
- Calcul automatique de la taille des u.c.e
- Prendre les paragraphes du texte comme u.c.e

Etape B : Définition des u.c.e et classification

- Classification double sur les unités de contexte (u.c)
Valeur DONN.1 pour la première classification
- Classification simple sur les unités de contexte initiales (u.c.i)
- Classification simple sur les unités de contexte élémentaires (u.c.e)
- Nombre de classes terminales par classification:
- Fréquence minimale d'une forme analysée

Etape C : Définition des classes et calcul de l'A.F.C.

- Nombre minimum d'u.c.e. par classe

Etape D : Calculs complémentaires

- Nombre d'u.c.e. colorées et affichées par classe
- Recherche des segments répétés
- Classification Ascendante Hiérarchique

Bien que ce premier niveau de classification soit élevé, nous décidons de modifier les variables d'analyse afin de nous rapprocher de 100% des unités textuelles classées.

Nouvelle proposition d'analyse selon d'autres variables.

Nouveaux paramétrages pour l'analyse du corpus.

Nous avons modifié les variables retenues dans l'étape B : Définition des U.C.E. et classifications ainsi que l'étape C : Définition des classes de calcul. Les variables retenues ne sont plus 8 pour le nombre de classes terminales, mais 7 et non plus une fréquence minimale d'une forme analysée mise en format Auto, mais en format 5.

Nom du corpus : corpus-général-alceste - Taille 543 Ko - Classification double - Jeudi 23 Mars 2023 à 11h14

- Etape A : Lecture du texte et calcul des dictionnaires**
 - Lemmatisation
 - Calcul automatique de la taille des u.c.e
 - Prendre les paragraphes du texte comme u.c.e

- Etape B : Définition des u.c.e et classification**
 - Classification double sur les unités de contexte (u.c)
Valeur DONN.1 pour la première classification ▼
Valeur DONN.2 pour la seconde classification ▼
 - Classification simple sur les unités de contexte initiales (u.c.i)
 - Classification simple sur les unités de contexte élémentaires (u.c.e)
 - Nombre de classes terminales par classification: ▼
 - Fréquence minimale d'une forme analysée ▼

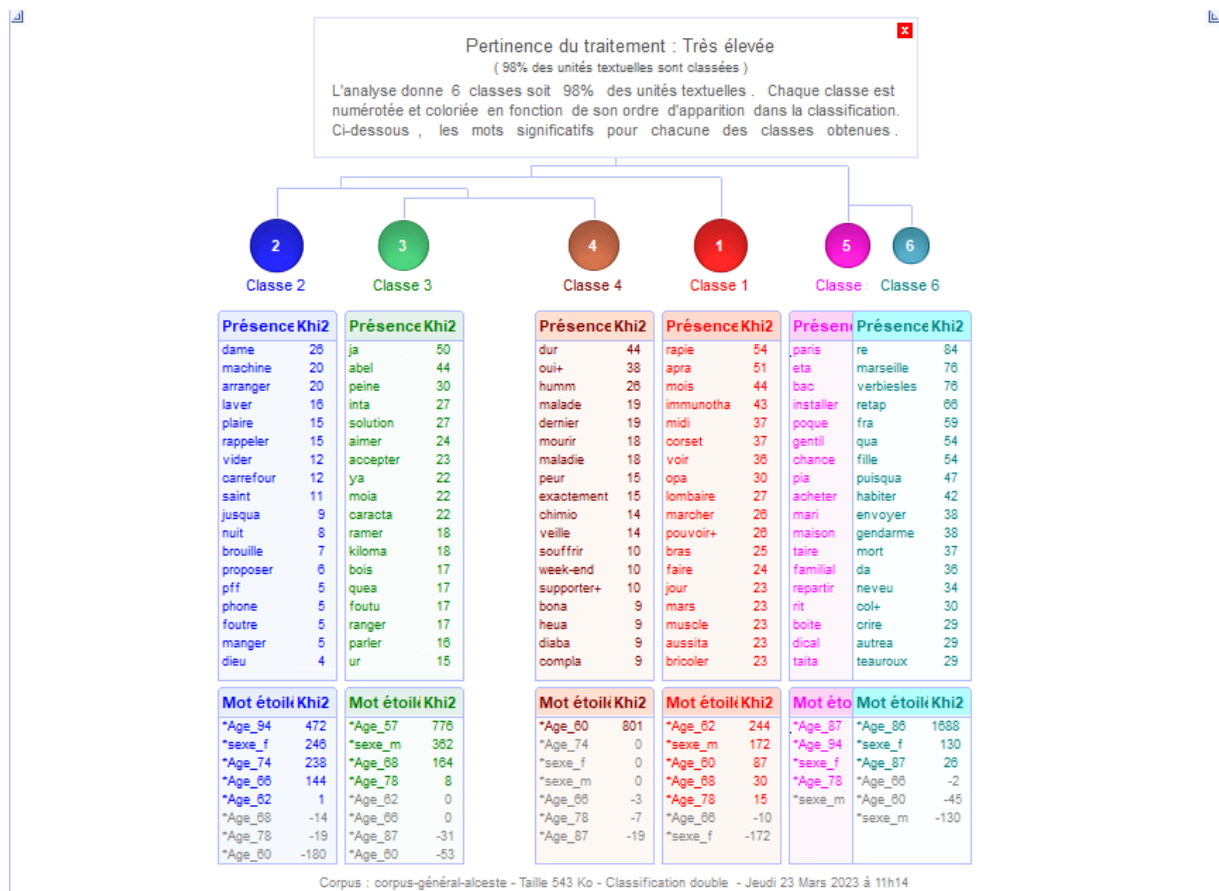
- Etape C : Définition des classes et calcul de l'A.F.C.**
 - Nombre minimum d'u.c.e. par classe ▼

- Etape D : Calculs complémentaires**
 - Nombre d'u.c.e. colorées et affichées par classe ▼
 - Recherche des segments répétés
 - Classification Ascendante Hiérarchique

Ce nouveau mode de calcul autorise un niveau de **pertinence du traitement très élevé** avec 98% des unités textuelles classées, **soit 2638 unités textuelles, réparties en 6 classes distinctes.**

Nous retenons ce dernier paramétrage pour notre analyse de l'ensemble des 13 entretiens.

Graphique représentant les 6 différentes classes.



Afin de plonger plus avant dans la compréhension interne de ces classes, nous proposons une analyse à partir des nuages de mots de chacune d'entre elles. Nous organisons ces analyses de manière décroissante, allant de la classe la plus significative sur le plan statistique à la classe la moins représentée.

En fin d'exposé, nous proposerons le nuage de mots global pour que le lecteur puisse avoir une vision générale des classes entre elles.

Une autre dimension importante émerge de l'ensemble de ce nuage de mots et correspond à l'évocation de nombreuses références temporelles. Ainsi, nous lisons les mots **mois, semaines, midi, jours, nuit, aujourd'hui, mars, janvier**.... Ces mots témoignent de différentes lignes temporelles et de la manière dont le sujet s'inscrit dans celles-ci. L'évocation des mois de l'année renvoie aux traitements, à leur mise en place ou à leur arrêt. Les autres termes qualifiant des moments de la journée renvoient soit à une organisation particulière de la journée, soit aux passages soignants. D'autres mots sont à la grande périphérie de ce nuage : **angoisser, malade, pleurer, rassurer, profiter**... Ces termes nous permettent de mieux comprendre l'état d'esprit dans lequel sont ces personnes. L'humeur et son évocation n'est pas centrale. Elle est réduite à la marge, mais continue à exister malgré la prégnance des préoccupations organisationnelles et de traitements.

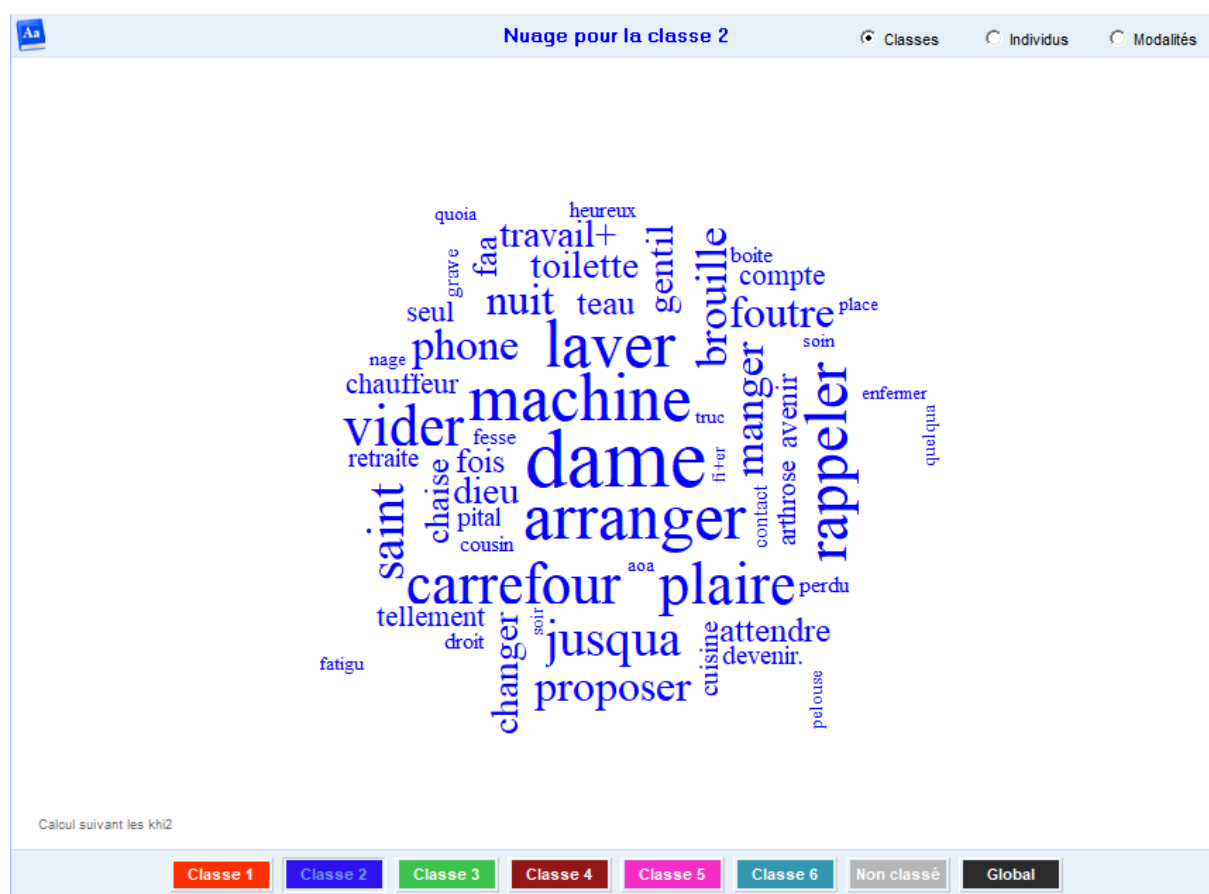
Synthèse

Cette première classe est principalement composée des propos et problématiques de deux individus, Abel et Olivier. Ces deux hommes s'inscrivent dans des enjeux de lutte contre la maladie et une volonté farouche de recouvrer certaines fonctions physiques perdues. Il s'agit principalement des **capacités de déplacement**.

Nous retrouvons aussi un aspect très significatif de ces entretiens dans la mise en espace de cette première classe : c'est la **mise à distance des affects** ou d'une forme d'introspection au profit de la mise au premier plan d'une volonté d'action dans la réalité.

Un quotidien placé entre des problématiques de soins et des enjeux relationnels.

Classe 2 : 20,24% des unités textuelles analysées.



Le terme central ici est **dame**. Ce terme est entouré des mots **toilette**, **machine**, **laver**, **arranger**...

Ces ensembles lexicaux concernent la présence de personnels soignants, aides-soignantes ou auxiliaires de vie qui accompagnent les personnes dans leur quotidien. Ce quotidien est marqué par des préoccupations en lien avec l'hygiène corporelle : « Y a une dame pour la toilette. » et à des préoccupations en lien avec le lieu de vie : « Oui, laver le linge ou les dames de l'ADAPAH me font des bricoles. ».

Ces deux premiers éléments témoignent de préoccupations relatives aux soins à apporter au corps et au lieu de vie. Notons ici qu'il existe une tension entre des actions qu'il est encore possible de faire soi-même, comme faire sa toilette mais avoir besoin que quelqu'un lave le dos, et des actions qui sont entièrement déléguées à un professionnel de santé.

Le terme **seule** désigne deux réalités. La première concerne les expériences difficiles de précédentes hospitalisation : « Je vais pas mourir seule ? ». La seconde concerne le maintien de certaines capacités relatives aux problématiques actuelles : « Je pourrais me laver toute seule y a que le dos que je peux pas faire. ».

Le mot **carrefour** désigne exclusivement le supermarché. Cette chaîne de magasins a été évoquée à plusieurs reprises par Lily. C'était une préoccupation majeure pour elle que de pouvoir continuer à se ravitailler de manière autonome, mais également de continuer à rencontrer des gens et à flâner. Depuis son déménagement et sa santé dégradée, l'ensemble de ce que **carrefour** permettait lui est

devenu impossible. Le carrefour pour Lily est équivalent à la forêt et à la nature chez Sylvain et Olivier. Ces évocations représentent des espaces de liberté perdue pour les sujets.

Un peu plus éloigné du centre de ce nuage, nous repérons les mots **gentil, soin, attendre, devenir...**

Le terme **gentil** est très spécifique au mot utilisé par Rose à de nombreuses reprises pour qualifier ses enfants : « Ils sont gentils. ». Le mot **plaire** précise le lien qui existe entre le sujet malade et son lieu de vie. Parlant de sa maison Lily indique : « Ça n'est pas qu'elle me plait pas ! C'est que bon elle est, ce n'est pas arrangeant. » et de poursuivre « Mais bon, les tableaux me plaisent bien. ».

Cette deuxième classe mêle des **préoccupations du quotidien** : dans ce qu'elle précise des liens avec les différents personnels soignants ou avec la famille immédiate. Elle expose également des **problématiques organisationnelles** avec l'évocation du magasin d'alimentation ou des ressentis dans la manière dont ont été vécues certaines hospitalisations. Elle permet également de porter un regard sur l'environnement matériel immédiat en lien avec la maison, le lieu de vie ou la décoration. Ce regard concerne les capacités et l'autonomie qu'il est encore possible ou non d'endosser.

Synthèse

Les deux lignes de force de cette classe sont donc des préoccupations dans **l'organisation du quotidien** d'une part, et les liens avec **l'environnement familial et soignant** d'autre part. Même si ces aspects ne sont pas directement abordés, nous nous inscrivons dans une **temporalité du présent** et du devenir. Le terme devenir est d'ailleurs présent dans ce nuage.

Dans cette continuité, le mot **aimer** prend une place importante dans ce nuage et évoque davantage ce que continuent à apprécier les personnes dans leur quotidien plutôt que la verbalisation de l'amour partagé avec ses proches.

Nous nous inscrivons dans des préoccupations relatives à la recherche de satisfactions orales : « J'aime bien au goûter du chocolat au lait. », ou dans des attentes et exigences relationnelles « J'aime pas qu'on m'asticote. », et enfin dans l'évocation de souvenirs partagés appartenant au passé « On aimait, on aimait beaucoup planter nos légumes. ».

Les sujets s'inscrivent dans deux temporalités. Une temporalité relative à un passé révolu et celle relative à ce qu'il n'est plus possible de faire. Dans cette continuité, nous lisons les mots **champignon** et **bouger**, ce qui évoque d'autres centres d'intérêts qu'il n'est plus possible d'investir.

La temporalité relative au présent évoque les plaisirs quotidiens encore possibles. Le mot **chocolat** renforce l'idée du plaisir encore accessible.

C'est aussi dans cette classe que la locution **HAD** apparaît pour la première fois. Deux dimensions co-existent. La première concerne l'HAD qui n'a pas voulu reprendre le patient. Nous reconnaissons Job, pour qui un retour au domicile n'était plus envisageable. L'autre dimension est celle d'une HAD qui accompagne au quotidien ces patients à leur domicile : « La HAD vient faire le, faire une toilette à domicile. » ou encore « HAD tous les jours, tous les jours, des soins ! ».

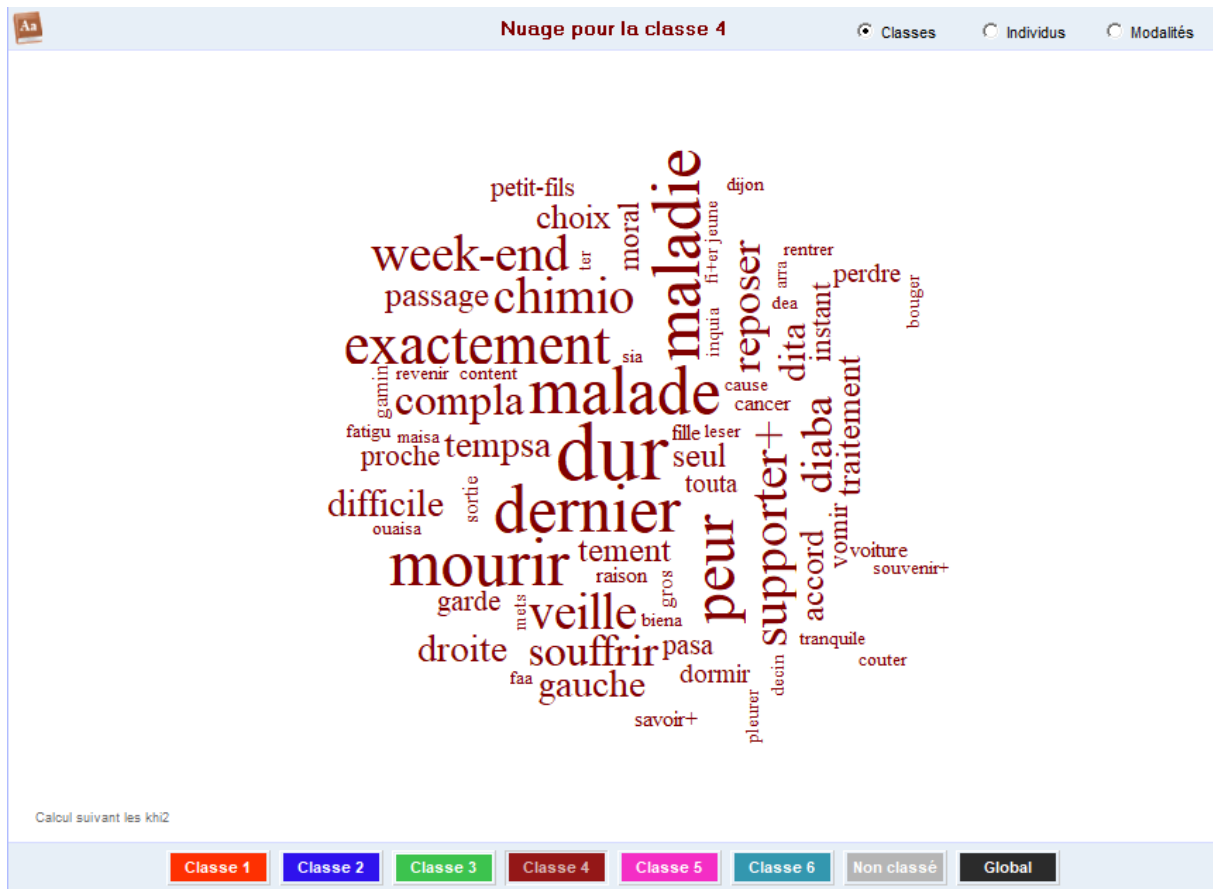
Synthèse

Cette troisième classe pose la problématique de la **maladie et de la mort** selon une équation différente. Elle interroge les capacités d'acceptation de l'entourage, les recherches de solutions pour rester encore un peu au domicile en gardant à l'esprit la perspective de la fin.

La compréhension des processus d'acceptation impose de faire un état des lieux de ce qu'il n'est plus possible de faire, et des plaisirs qu'il est encore possible d'éprouver. Cette classe nous amène progressivement vers des **préoccupations plus intimes**, plus sensibles chez les sujets concernés.

Vécus difficiles et rapport à la mort.

Classe 4 : 17, 29% des unités textuelles analysées.



Le terme **dur**, central dans cette classe, est à comprendre selon de multiples dimensions : celle de la durée, celle de la difficulté relative aux traitements et hospitalisations, celle des relations entretenues avec la famille et les proches et celle qualifiant certains traits de caractère.

« Ça fait un an que ça dure. », en parlant de la maladie et des traitements difficiles que cette dernière impose. Ce terme témoigne ici de la difficulté à s'inscrire dans une temporalité longue et douloureuse. L'évocation de la durée concerne aussi une trajectoire de vie et les différentes pertes qui y sont associées. Ainsi Sylvain se souvient du temps où il marchait encore dans les forêts : « Et bien marcher, Bah que voulez-vous. Ça dure qu'un temps tout ça ! ».

Les variations sur les éprouvés difficiles sont multiples et impliquent souvent le signifiant **dur**. « À l'hôpital c'était devenu dur. », sous-entendu : devenu difficile d'y rester encore.

Les traitements sont souvent cités dans ces éprouvés. « C'était dur et je pleurais beaucoup de fois. », ou encore « C'est dur. Oui oui oui. Je vomissais, des diarrhées tout le week-end. » en parlant des suites des traitements. Nous identifions d'ailleurs les termes **vomir**, **chimio** et **fatigue** qui objectivent les difficultés rencontrées.

L'autre dimension exprimée est celle des relations aux autres et plus particulièrement avec l'entourage familial. Il s'agit ici de l'acceptation possible de la famille d'une situation médicale qui se dégrade. « Et

puis les gamins. Le plus dur c'est avec le grand. », lorsque Friedrich a parlé de sa mort prochaine à ses enfants.

Le dernier sens **dur** est à entendre du côté du caractère qui ne serait pas suffisamment forgé et des relations avec les proches parfois jugées trop âpres. « J'ai un caractère trop dur. Mon père était dur aussi. ».

Les termes qui entourent ce premier mot sont **malade, maladie, mourir et peur**.

Malade et **maladie** renvoient à la condition de personne malade : « Je suis tombée malade, il y a trois ans. », ou encore « Il y a beaucoup de choses qui ont changé depuis que je suis malade. ». La maladie concerne le cancer. « Je suis malade, J'ai un cancer. ».

L'autre dimension évoquée est les réactions aux traitements pour lutter contre le cancer. Cette évocation s'inscrit dans la continuité des difficultés précédemment évoquées : celles des traitements durs et difficiles.

Les termes **peur, mourir, souffrir** suggèrent deux facettes différentes. Celle de la peur face à la maladie et à ses conséquences : « J'avais peur de mourir. ». L'autre aspect concerne les peurs et inquiétudes des proches pour leur parent malade « Ils ont peur que j'attrape des microbes. ».

Les peurs et préoccupations concernent les fragilités identifiées par les proches chez la personne malade.

La peur et la maladie modifient également les liens entretenus avec l'entourage et majorent certains isolements : « Ils ne veulent pas venir me voir parce qu'ils ont peur que... vu que je suis en chimio. ».

La peur concerne aussi bien le rapport que le malade entretient avec la maladie et la mort, les inquiétudes des proches à l'endroit du malade, que la peur que provoque la maladie pour l'entourage, qu'il soit amical ou familial.

Le mot **supporter** indique la capacité d'acceptation de la situation. Pour beaucoup, elle est envisagée sous l'angle de la difficulté à encore supporter cette condition de malade. « J'ai de plus en plus de mal à supporter parce que mon corps y bouge plus. ».

Le **moral** est suggéré dans ce qu'il peut parfois faiblir un peu : « Parce que des fois j'ai le moral qui faiblit aussi. ». Ce moral vacillant est rarement évoqué par la personne malade.

Synthèse

Dans cette 4^{ème} classe, nous pénétrons un peu plus dans les éprouvés intimes des rapports entretenus avec la maladie, avec les liens aux proches et les difficultés croissantes à supporter la situation.

Une vie passée et ses souvenirs : entre parents, maison et enfants.

Classe 5 : 14, 37% des unités textuelles analysées.



Au centre de ce nuage, **Paris** représente un lieu de vie passé ainsi que le lieu de vie des enfants. Les termes qui gravitent autour de ce lieu, et plus largement autour du lieu de vie, sont **maison, installer acheter, repartir, profiter, cheval**.... Ce sont autant de mots qui témoignent de pans de vie en lien avec les installations familiales, l'achat d'un bien immobilier dans lequel il est possible de profiter des joies d'une existence. Ici, profiter de faire du cheval et d'être à la campagne.

Acheter et **installer** renvoient à deux dimensions distinctes. La première concerne la maison qu'il a été possible d'acheter et dans laquelle la famille s'est installée : « Quand on a acheté la maison elle était dans un état pitoyable ! ».

L'autre dimension concerne la maison perdue, celle qu'il n'a pas été possible de conserver : « J'ai pas pu acheter à Verbiesles. ». Il s'agit de Marie qui n'a pas pu acheter la maison de son père après sa mort.

Les mots **maman, mari, enfant, gentil, familial** correspondent aux investissements affectifs des personnes. Les temporalités concernent le passé avec une place accordée aux aïeux : la mère disparue, mais qui reste très présente dans les pensées de Sophie : « Je me souviens que ma maman avait une maison très agréable. ».

Le terme **familial** évoque également une quête de soutien à travers des liens affectifs forts : « Oui ça ! Le soutien familial. C'est mes sœurs qui viennent me voir. », ou encore « Je revis une vie familiale aujourd'hui, j'ai une vie, une vie avec mes enfants. ». Les liens affectifs filiaux, qui prennent alors une grande importance, apportent réconfort et étayage à ces personnes malades et souvent entravées dans leurs capacités à maintenir une autonomie au quotidien. La présence de la sœur de Lucie témoigne de ce soutien moral et organisationnel.

Parmi les personnes évoquées, les enfants et petits-enfants occupent une place centrale. Ils sont très investis, d'ailleurs le mot **Paris**, central dans ce nuage, fait directement allusion aux enfants. Les enfants et petits-enfants occupent une fonction primordiale dans le soutien et le sens que peut encore avoir la vie : « Du moment que je vois mes petits-enfants, mes enfants tout va bien ! », « J'avais peur de mourir toute seule et de ne plus voir mes enfants. ». Ces inquiétudes mettent en lumière les sentiments de solitude éprouvés lors de certaines hospitalisations. Elles concernent principalement Lucie et France qui, toutes deux, ont eu à vivre de très longues hospitalisations.

Les enfants et la nature des relations sont principalement envisagés sous le prisme de la maladie. Beaucoup s'interrogent avec une certaine forme d'inquiétude sur les rapports de places qui existent entre un parent malade et dépendant et les enfants. Lucie exprime ses craintes ainsi : « Pour un enfant, laver les fesses de sa maman, c'est pas évident. ». Elle indique ici la ligne qu'elle ne veut pas franchir dans la relation d'aide que pourraient avoir ses enfants pour elle.

L'autre aspect exprimé de manière radicale par Rose est : « J'ai des enfants gentils. ». Cette affirmation témoigne de liens devenus monolithiques, laissant de côté toutes les anfractuosités antérieures.

Les enfants, et plus particulièrement les petits-enfants, représentent une part de promesse d'avenir et de sens qu'il est encore possible de trouver dans de telles circonstances : « Mon plaisir de vivre, bah, c'est de voir mes petits-enfants grandir. ».

Synthèse

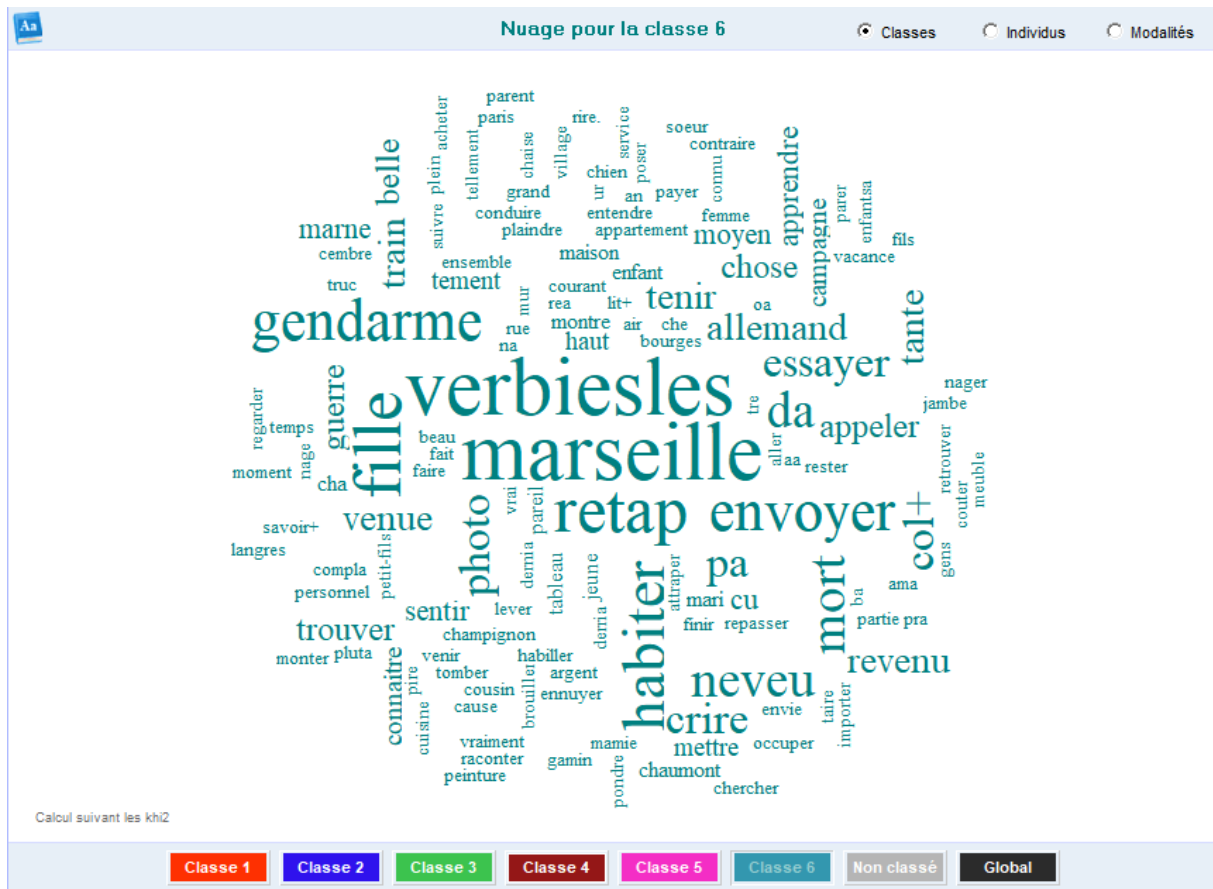
Cette 5^{ème} classe donne une part importante au déploiement des axes de gravité et de ressourcement des personnes.

- Un premier axe concerne **la maison**, lieu de vie et de partage avec la famille et les loisirs. Ce pôle est aussi en lien avec la sphère des relations aux parents, les souvenirs partagés et parfois les regrets.
- Le deuxième axe traite des **liens avec la famille et les enfants**. Ces liens permettent de soutenir le sujet dans la situation vécue en l'inscrivant dans l'expression du désir de voir ses petits-enfants grandir. Il s'agit ici de se projeter dans la durée.

Enfin ce pôle réinterroge les liens et leur nature du fait de changements multiples touchant principalement l'autonomie de la personne malade.

Des lieux, des histoires, des liens.

Classe 6 : 9,54% des unités textuelles analysées.



Nous retrouvons encore au centre du nuage des noms de villes et de villages qui sont significatifs pour les personnes. Ces deux noms ont une importance majeure dans la vie de Marie qui, toute jeune, est partie soutenir ses tantes à **Marseille**. Elles étaient malades de la grippe espagnole. « J'ai eu la guerre une partie sur Marseille et l'autre partie on est revenu dans la maison à Verbiesles. » et de poursuivre « Mes tantes à Marseille, elles ont eu la grippe espagnole et j'ai été obligée de rester. ».

Il est intéressant de noter ici les liens qui se tissent entre les générations dans le soutien que chacune d'entre elles apporte à l'autre confrontée à des difficultés de santé. Lucie, dans ses questionnements (Classe 5), interrogeait déjà ces dimensions.

Verbiesles représente le village et la maison familiale dans laquelle elle ne peut vivre, mais qui symbolise une part importante de sa jeunesse.

Autour de ces premiers axes centraux et structurant son histoire, nous trouvons les mots **retap** -qui signifie retaper-, **fille**, **neveu**, **photo**.

L'ensemble de ces termes appartient à la constellation des liens entretenus avec les lieux et les membres de la famille. **Retaper** concerne la maison qu'elle n'a pas pu retaper. « J'avais trouvé un copain qui va essayer d'y aller et puis j'ai laissé à ma fille, à mes petits-enfants. ». L'importance de

la transmission intergénérationnelle est suggérée par le fait qu'une maison, celle du père, puisse être léguée de génération en génération.

Le neveu est en fait le propriétaire de l'appartement dans lequel Marie vit depuis les années 1990.

La place accordée aux photographies est très importante dans les lieux des personnes, mais aussi dans les discours. « Les photos j'les ai tous en photo. », en parlant de la **famille**, des enfants et parents. France, montrant les photos sur un meuble du salon : « Ça c'est toutes les photos de la famille. ». À travers les photos des lieux présents ou passés, la famille continue de tenir une place prépondérante dans les environnements et les pensées des personnes.

Le mot **mort** n'évoque pas directement la mort possible, mais plutôt la mort de personnes aimées : « La mort de maman oui oui, c'était en 2014. ». Les sujets se remémorent souvent les morts, parents, maris, quelquefois même les enfants.

L'autre dimension que suggère l'utilisation de ce terme concerne la possibilité d'échanger avec les proches à ce sujet : « Oui, oui, parler de la mort ça me dérange pas. ». Il ne s'agit pas précisément de parler de sa propre mort, même si c'est à cette mort que chacun pense, mais de parler de la mort en général. Enfin, ce terme souligne l'importance que prennent les enfants pour faire face aux situations difficiles : « Sans eux je suis mort. ». Cette affirmation exprime l'importance vitale que jouent les proches dans la capacité à trouver les ressources nécessaires à la vie.

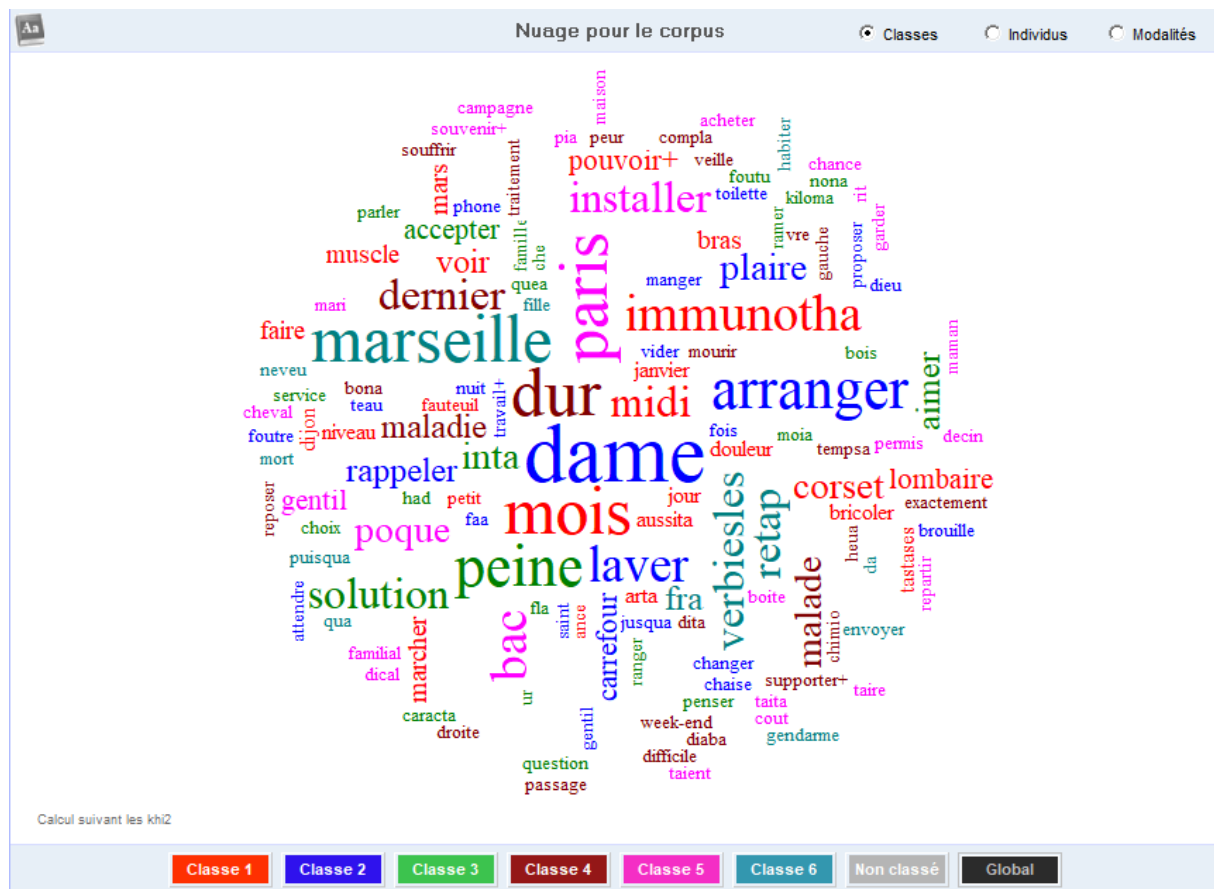
Synthèse

Cette dernière classe est structurée selon deux axes forts ainsi que deux temporalités.

Le premier concerne **les lieux passés et présents** qui continuent de marquer l'histoire du sujet. Le second axe est celui des **liens familiaux**, de leurs évocations et de l'importance qu'ils prennent dans les capacités à continuer de se mobiliser dans la situation actuelle. La famille est également évoquée sous les prismes du **temps passé et du temps présent**.

Ce rapport au temps témoigne d'un désir de se projeter dans le futur qui se manifeste et se matérialise par la possibilité de retaper une vieille maison familiale.

Nuage de mots réunissant l'ensemble des 6 classes.



Les mots centraux restent **dame**, **immunothérapie**, **dur**, **mois**, **maladie**, **arranger**. Il s'agit donc de problématiques en lien avec des préoccupations du quotidien de la maladie et des traitements avec le mot **dur**.

Les lieux **Paris**, **Marseille**, **Verbiesles** témoignent, comme nous l'avons déjà signalé, à la fois de lieux de vie mais aussi d'évocations familiales.

Les termes proches du centre du nuage tels que **douleurs**, **immunothérapie**, **mois**, **fauteuil** sont directement en lien avec la maladie, les traitements et leurs conséquences.

Les termes de **maison**, **famille**, **campagne**, **garder** sont placés à la périphérie du nuage, alors qu'ils représentent un ensemble thématique important dans les nuages de mots.

En Bref

Synthèse de l'analyse de l'ensemble du corpus.

La première analyse des corpus proposée par le logiciel ALCESTE permettait le classement de 79% des unités textuelles, réparti en deux classes distinctes. Bien que ce classement soit élevé, une deuxième analyse selon de nouvelles variables nous a permis d'obtenir de meilleurs résultats.

Le second traitement est qualifié par ALCESTE de très élevé avec 98% des unités textuelles analysées soit 2638 unités textuelles. 6 classes émergent de cette deuxième analyse.

Tableau récapitulatif des 6 classes.

Numéro de classe	% de la classe dans l'ensemble du corpus.	Thématique
Classe 1	20,55%	Maladie, traitements et temporalité.
Classe 2	20,24%	Un quotidien placé entre des problématiques de soins et des enjeux relationnels.
Classe 3	18,01%	Quête de sens d'une existence menacée : entre recherche de solutions et relations aux autres.
Classe 4	17,29%	Vécus difficiles et rapport à la mort.
Classe 5	14,37%	Une vie passée et ses souvenirs : entre parents, maison et enfants.
Classe 6	9,54%	Des lieux, des histoires, des liens.

Les thématiques principales de ces entretiens concernent **les liens à la famille, aux parents et enfants, ainsi que les liens entretenus avec les personnels soignants. La maladie et la gestion des contraintes qu'elle impose occupe également une place significative dans les discours.**

La maison actuelle et les lieux significatifs de l'histoire de ces personnes soutiennent les identités fragilisées par la situation actuelle. Le temps présent, l'actuel, occupe une place significative, car la situation du moment mobilise et impose de nombreux aménagements affectifs, relationnels et organisationnels.

La maladie, l'absence et la mort sont des thématiques présentes dans les entretiens, mais sont souvent attribuées à d'autres : parents ou enfants. Cette dynamique projective témoigne des résistances à l'œuvre pour appréhender et verbaliser les rapports entretenus avec sa propre mort.

Pour donner suite à cette première analyse, nous proposons de distinguer les corpus des personnes dont l'entretien s'est tenu en présence d'une tierce personne et ceux sans présence de tiers lors des entretiens.

Nous obtenons ainsi deux corpus sensiblement dissymétriques dans leur représentativité, mais qui présentent pour chacun une cohérence interne.

Le premier corpus, celui des personnes sans présence de tiers durant l'entretien, correspond aux entretiens menés avec : Abel, Olivier, Job, Marie, France, Lily, Lucie, Sylvain, Friedrich.

Le deuxième corpus, celui des personnes accompagnées d'une tierce personne, concerne les entretiens de : Sophie, Rose, Marceline et Jean.

CHAPITRE 2

Analyse des entretiens réalisés sans présence de tiers ou en présence d'un tiers.

Préambule.

Comme indiqué précédemment, cette deuxième analyse du corpus des entretiens propose de compiler les entretiens selon deux catégories distinctes :

- Entretiens réalisés sans présence de tiers.
- Entretiens réalisés en présence d'un tiers.

Les individus en présence d'une tierce personne lors de l'entretien sont : **Jean** et son épouse **Annie**, **Rose** et ses enfants **Michel** et **Jocelyne**, **Marceline** et son fils **Stefen**, **Sophie** et son mari **Serge**.

Les entretiens qui se sont déroulés sans présence de tierce personne concernent : **Lucie**, **Lily**, **Olivier**, **Abel**, **Marie**, **Job**, **France**, **Friedrich**, **Sylvain**.

Pour les entretiens réalisés en présence d'un tiers, **nous ne distinguons pas l'identité spécifique de l'autre personne, qu'elle soit un enfant, le ou la conjoint(e) du participant**. Il s'agit davantage ici de considérer l'existence d'une relation importante, en l'acceptant durant l'entretien. Nous nous intéressons donc davantage à la nature de la relation qui évoque certains fonctionnements d'ordre fusionnel ou anaclitique plutôt qu'à l'identité et à la fonction sociale de la personne investie.

Pour l'analyse par le logiciel ALCESTE, la préparation des corpus reste la même que pour l'analyse précédente de l'ensemble des entretiens. **Nous avons conservé les propos des personnes interviewées en supprimant les propos du chercheur et de l'entourage présent.**

Sur l'organisation du chapitre.

Cet ensemble de développements est structuré de la manière suivante.

1. Nous chercherons à obtenir d'ALCESTE l'analyse la plus exhaustive possible, en se rapprochant de 100% des unités textuelles classées.
2. Nous présenterons les classes et les nuages de mots dans un ordre décroissant, de la classe la plus représentative à la moins représentative.
3. Pour que le lecteur s'approprie l'ensemble des analyses proposées, nous présenterons les résultats de la façon suivante :
 - Une brève comparaison des répartitions entre les deux catégories d'entretiens.
 - Le déroulé des résultats des entretiens réalisés sans présence d'un tiers.
 - Une synthèse des résultats partiels.
 - Le déroulé des entretiens réalisés en présence d'un tiers.
 - Une brève synthèse des résultats.

4. Une comparaison entre les résultats obtenus après analyse des deux catégories d'entretiens.
5. À la fin du chapitre, nous procéderons à un récapitulatif des données identifiées lors de ces analyses.

Des paramétrages automatiques générés par ALCESTE à ceux retenus par le chercheur.

Paramétrage automatique des corpus : un premier niveau de lecture.

Niveau d'analyse du corpus pour les personnes sans présence de tiers.

Le paramétrage d'analyse du corpus proposé par le logiciel obtient un niveau de pertinence élevé. 68% de l'ensemble des unités textuelles est analysé avec une classification des mots, répartie selon 4 classes distinctes.

Bien que cette première proposition présente un bon niveau d'analyse, une modification des paramétrages nous permet d'obtenir le résultat de 100% d'analyse des unités textuelles. Nous choisissons de retenir cette dernière configuration.

Rapport de paramétrage modifié pour les personnes sans présence de tiers retenu pour l'analyse.

abel-france-lily-lucie-marie-sylvain-job-friedrich-olivier - Taille 334 Ko - Classification double - Lundi 03 Avril 2

Etape A : Lecture du texte et calcul des dictionnaires

- Lemmatisation
- Calcul automatique de la taille des u.c.e
- Prendre les paragraphes du texte comme u.c.e

Etape B : Définition des u.c.e et classification

- Classification double sur les unités de contexte (u.c)
- Valeur DONN.1 pour la première classification:
- Valeur DONN.2 pour la seconde classification:
- Classification simple sur les unités de contexte initiales (u.c.i)
- Classification simple sur les unités de contexte élémentaires (u.c.e)
- Nombre de classes terminales par classification:
- Fréquence minimale d'une forme analysée:

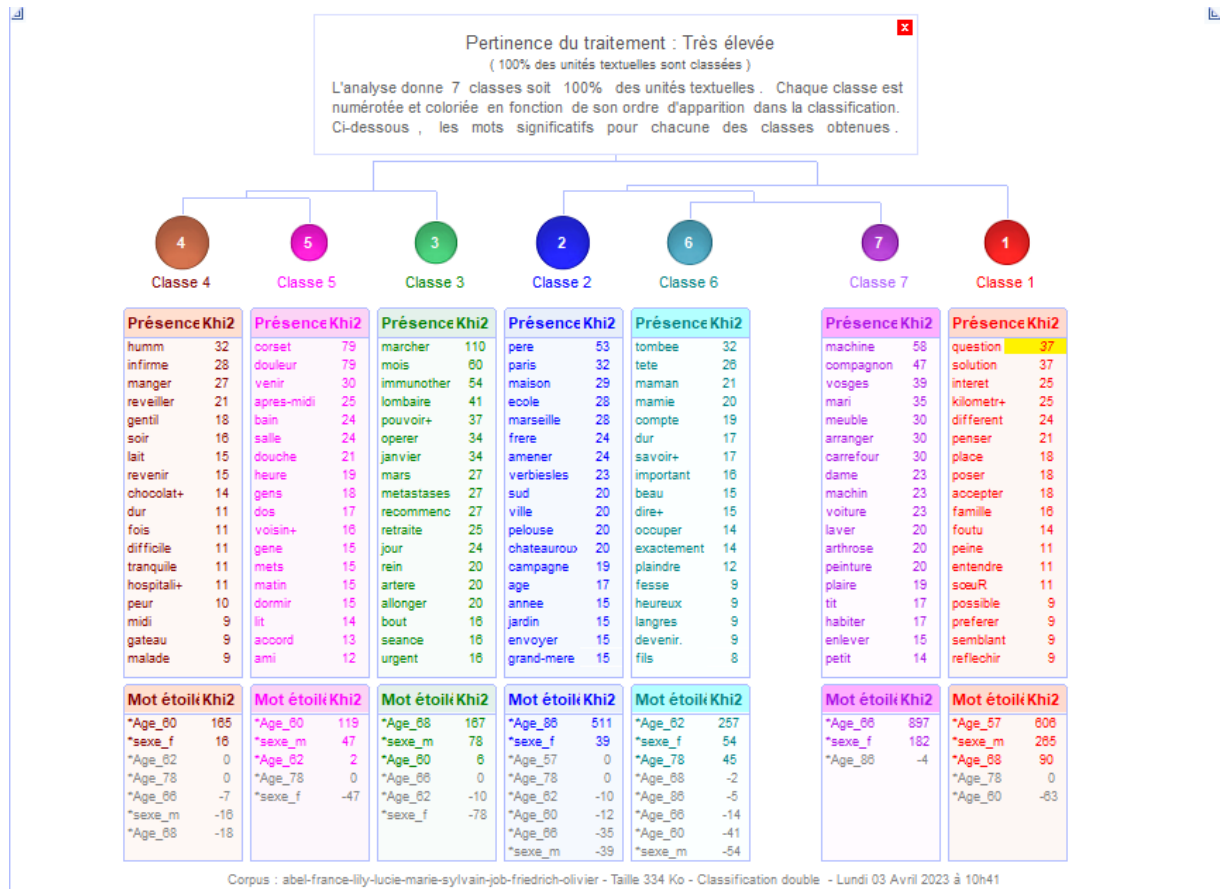
Etape C : Définition des classes et calcul de l'A.F.C.

- Nombre minimum d'u.c.e. par classe:

Etape D : Calculs complémentaires

- Nombre d'u.c.e. colorées et affichées par classe:
- Recherche des segments répétés
- Classification Ascendante Hiérarchique

Graphique représentant l'ensemble des classes pour les personnes sans présence de tiers.



Cette analyse présente **7 classes distinctes** sur un total de 1700 unités textuelles analysées. Nous identifions 3 ensembles présentant une relative homogénéité en fonction de leur pourcentage.

Les classes 2 et 4 représentent à elles deux 41% de l'ensemble du corpus.

Classe 2 : 343 unités textuelles, soit 20,18%

Classe 4 : 357 unités textuelles, soit 21%.

Les classes 1, 3 et 6 représentent à elles trois 40,23% de l'ensemble du corpus.

Classe 1 : 237 unités, soit 13,94%

Classe 3 : 218 unités, soit 12,82%

Classe 6 : 229 unités, soit 13,47%.

Nous ne connaissons pas encore la cohérence interne de chacun de ces ensembles, mais ils sont très similaires dans leur représentativité statistique : 41% pour le premier et 40,23 pour le deuxième.

Le troisième ensemble de classe est composé des **classes 5 et 7**, qui représentent à elles deux 18,59% de l'ensemble des corpus.

Classe 5 : 157 unités, soit 9,24%

Classe 7 : 159 unités, soit 9,35%.

Niveau d'analyse du corpus pour les personnes en présence de tiers.

La première proposition d'analyse du corpus générée par le logiciel obtient un score de 61% des unités textuelles classées. C'est, selon ALCESTE, un niveau de pertinence moyen. Ces premières analyses font apparaître quatre classes distinctes, plutôt hétérogènes, allant de 44% de représentativité de certaines unités textuelles à 9,34%. Considérant ce trop faible niveau de pertinence, nous décidons également de ne pas conserver cette première proposition. La modification des paramètres d'analyse, selon les mêmes modalités que pour les premiers corpus, nous permet d'obtenir le résultat élevé de 100% des unités textuelles classées. Nous choisissons de retenir ces analyses.

Rapport de paramétrage modifié pour les personnes en présence de tiers retenu pour l'analyse.

om du corpus : Corpus-Alceste-Accompagné - Taille 186 Ko - Classification double - Lundi 03 Avril 2023 à 11 h

Etape A : Lecture du texte et calcul des dictionnaires

- Lemmatisation
- Calcul automatique de la taille des u.c.e
- Prendre les paragraphes du texte comme u.c.e

Etape B : Définition des u.c.e et classification

- Classification double sur les unités de contexte (u.c)
- Valeur DONN.1 pour la première classification
- Valeur DONN.2 pour la seconde classification
- Classification simple sur les unités de contexte initiales (u.c.i)
- Classification simple sur les unités de contexte élémentaires (u.c.e)
- Nombre de classes terminales par classification:
- Fréquence minimale d'une forme analysée

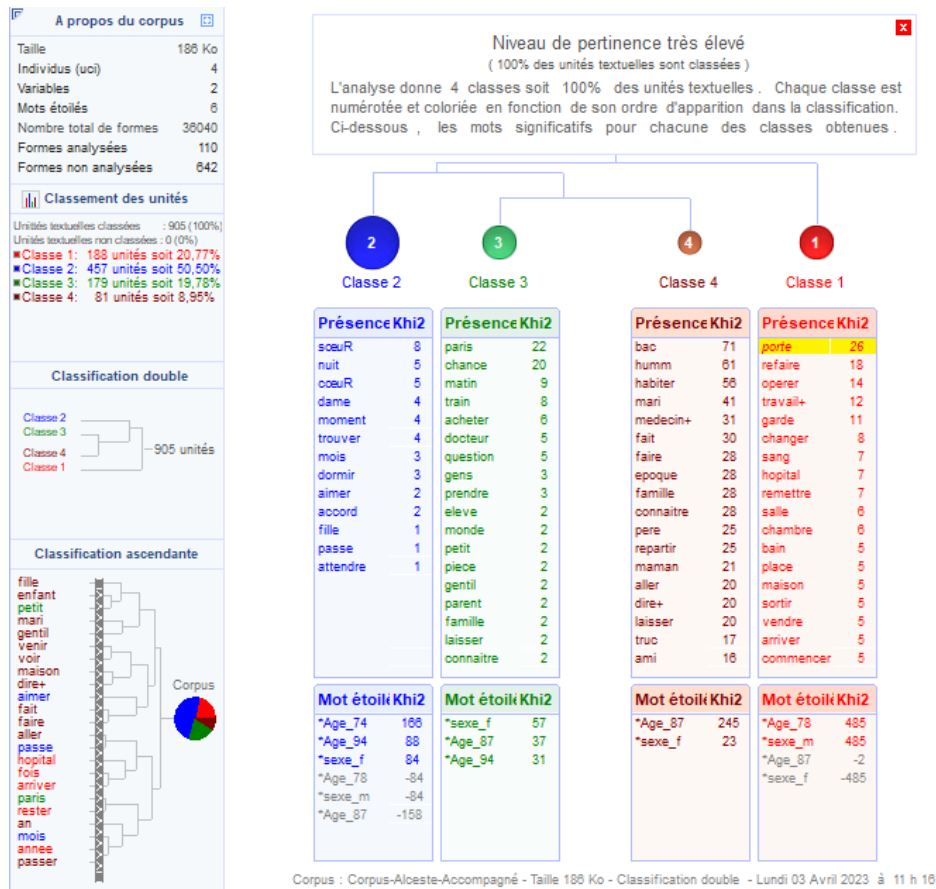
Etape C : Définition des classes et calcul de l'A.F.C.

- Nombre minimum d'u.c.e. par classe

Etape D : Calculs complémentaires

- Nombre d'u.c.e. colorées et affichées par classe
- Recherche des segments répétés
- Classification Ascendante Hiérarchique

Graphique représentant l'ensemble des classes pour les personnes en présence de tiers.



Cette seconde analyse, qui obtient 100% des unités textuelles analysées sur un ensemble de 905 unités textuelles, propose **4 classes distinctes** et reste très hétérogène sur le plan statistique.

La **classe 2** représente à elle seule 50,50% des unités textuelles classées.

Classe 2 : 457 unités, soit 50,50%

Les **classes 1 et 3** sont assez similaires en termes de pourcentage.

Classe 1 : 188 unités, soit 20,77%

Classe 3 : 179 unités, soit 19,78%.

La dernière classe passe sous la barre des 10 %.

Classe 4 : 81 unités textuelles, soit 8,95%.

Premières distinctions et similitudes.

Des distinctions à faire.

Dans ces deux ensembles, une première différence de taille est le nombre dissymétrique d'unités textuelles analysées.

Elle est de **1700 unités pour les personnes sans présence de tiers**, alors que pour **les individus accompagnés d'une tierce personne**, elle représente **905 unités**. Cette différence s'explique en partie par le nombre plus important de sujets qui composent la première analyse : 9 personnes pour la catégorie non accompagnées contre 4 personnes pour la catégorie accompagnées.

L'autre hypothèse, plus clinique cette fois, concerne la nature interne des entretiens qui, comme nous l'avons déjà souligné, est **plus pauvre pour les personnes accompagnées que pour les personnes seules**. Cela s'explique par les modes relationnels entretenus, les traits saillants de personnalité et peut-être également par une altération de l'état général, plus significative pour ces personnes. Le dernier aspect concerne **les arbitrages méthodologiques qui ont révoqué les interventions des personnes présentes lors de l'entretien**. Les entretiens réalisés en présence d'un tiers pouvaient parfois s'apparenter à des discussions sous la forme d'échanges et de dialogues. Supprimer une partie substantielle des échanges affecte nécessairement le nombre d'unités textuelles analysées. Nous perdons également une partie de leur dynamique interne, ce qui peut avoir une incidence sur notre compréhension globale des entretiens. Les exposés systématiques et l'analyse thématique compensent en partie ces partis-pris méthodologiques.

Premières similitudes statistiques.

Nous identifions des pourcentages similaires si nous additionnons les classes 1 et 3 du corpus des personnes accompagnées (nous obtenons une représentativité de 40,55% des unités textuelles globales) et les comparons aux résultats d'analyse du corpus des personnes non accompagnées, qui représentent également un pourcentage autour des 40% pour les classes 1, 3, 6 – 2 et 4. Dans ces premiers développements, nous nous concentrons sur les liens et similitudes en ne considérant que la représentativité statistique.

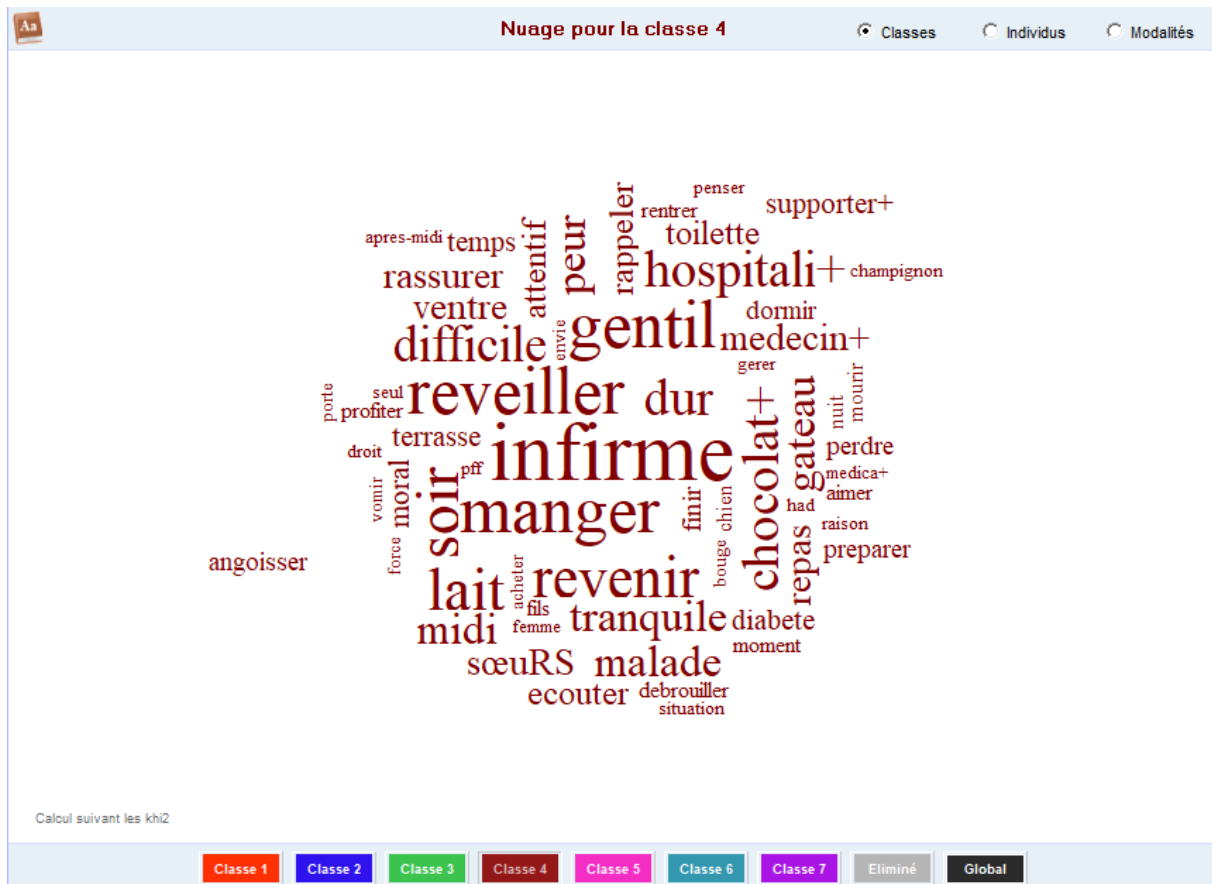
Alors que nous identifions des pourcentages relativement similaires pour ces deux analyses, **la classe 2 du corpus des personnes accompagnées se détache très nettement et représente à elle seule 50,50% de l'ensemble des unités textuelles.**

Analyse du corpus : Entretiens réalisés sans présence de tiers.

L'ensemble de ces analyses concerne exclusivement les entretiens réalisés auprès de : Lucie, Lily, Olivier, Abel, Marie, Job, France, Friedrich, Sylvain.

Une relation aux soignants et à ses besoins présents

Classe 4 – 21%.



Avant de se plonger directement au cœur de ce premier nuage de mots, force est de constater son originalité. Le terme **angoisser** apparaît très à l'écart du reste de l'ensemble comme s'il n'avait aucun lien avec les autres mots. Angoisser témoigne de la vie psychique des personnes et exprime pour certains une forme d'apaisement : « Depuis, euh non, je me sens moins angoissée. », ou alors, « J'ai encore beaucoup d'angoisses. ». L'opposition reste forte et frontale entre deux tendances très distinctes et, semble-t-il, sans nuance face à ces éprouvés. La place singulière du mot à l'extérieur du nuage témoigne de sa présence dans les discours, mais de l'impossibilité pour ALCESTE d'établir des liens significatifs sur le plan statistique avec les autres mots. Le mot **angoisser** est présent mais isolé. Sur le plan psychodynamique, il est intéressant de noter que les personnes se défendent souvent de leurs angoisses et ont des difficultés à les considérer comme leur appartenant.

Si nous nous recentrons sur le nuage de cette classe qui est la plus représentative, nous constatons qu'elle s'organise autour du mot **infirmière**. Leur présence ordonne et structure la journée : « Les

infirmières passent le matin. » et sont plutôt connotées positivement : « Les infirmières et les médecins c'est le top ! ».

Autour de ce mot gravitent les termes **réveiller**, **manger** et **dur**.

Réveiller prend différents sens. Le premier implique les nuits plus ou moins agitées : « Des fois je me réveille les nuits. ». L'autre aspect concerne l'expression du souci et des inquiétudes pour l'autre : « J'ai peur de réveiller ma femme. ». Ces inquiétudes soulignent à quel point il est parfois difficile de parvenir à concilier sa vie de malade au domicile et le confort, ou du moins les attentions quotidiennes portées au conjoint présent dans ce quotidien. Ces appréhensions sont assez fréquentes et s'expriment de façons diverses. La dernière acception du terme renvoie au rapport à la vie et à la mort : « Si je me réveille pas le matin, j'me dis c'est bien. ». France exprime très ouvertement cette possibilité, comme si elle voulait échapper à la difficulté de devoir décider pour elle de continuer à vivre ou à se résigner à mourir. Elle s'en remet au destin et nous entendons dans le discours latent le souhait de ne pas vivre ou réaliser le moment de sa propre mort.

Manger témoigne de toute la problématique en lien avec le quotidien, les impossibilités à se nourrir et les interactions, soit avec les soignants, soit avec les proches qui gravitent autour de ce besoin. « Le midi des fois je mange des sandwiches. », ou encore « C'est mon compagnon qui me fait manger. », ou alors « L'infirmière du matin me laisse à manger pour le midi. ». Les actions les plus anodines prennent parfois des dimensions importantes à cause de l'altération des personnes et de leurs difficultés à se mouvoir ou à se mobiliser encore. Manger témoigne aussi du rapport à la maladie et représente un ensemble de nœuds possiblement conflictuels : « Des fois je veux plus manger et c'est mon ami qui me force. », ou encore « Les médecins me demandent de bien manger. ». Il existe ici une tension entre continuer à manger pour maintenir ou retrouver une santé dégradée et ne plus manger, ce qui cristallise de multiples angoisses, dont des angoisses de mort. Dans le périmètre du mot manger, nous identifions les termes de **chocolat**, **lait** et **gâteaux** qui renforcent la notion d'alimentation plaisir et d'une satisfaction orale régressive et sucrée : « J'aime faire mon chocolat au lait. », « Je grignote tout le temps du chocolat et des gâteaux. ».

Dur exprime principalement l'adversité et les difficultés rencontrées au cours de la maladie ou de certaines hospitalisations. « À l'hôpital c'était très dur. » et « C'est mon premier vrai coup dur de santé. », « La chimio elle est dure. ». Dur n'indique pas ici de notion de durée mais indique plutôt l'âpreté de la situation vécue. Nous identifions tout un ensemble de mots tels que **médecin**, **gérer**, **hospitalisation**, **toilette** qui témoignent de la place que prend la maladie dans le quotidien de ces personnes. Lucie s'inquiète à ce sujet : « J'ai déjà la maladie, je sais pas comment je vais gérer mes problèmes sociaux. ». Abel exprime son impression de pouvoir encore « Gérer son tempérament. ». La place de ce qui doit être administré occupe une part importante des préoccupations des personnes. Il est question de gestion de la maladie, de gestion des problématiques sociales et financières et de gestion des émotions.

Hospitalisation est toujours à comprendre selon deux acceptions. Celle des vécus en lien avec d'anciennes hospitalisations ou celle d'une volonté de ne pas y retourner : « J'aurais été hospitalisé pendant trois mois. » et « Je suis contente d'être rentrée chez moi et de plus être hospitalisée. ». Il est fait allusion une seule fois à l'HAD et à son installation : « Quand l'hospitalisation à domicile est venue déposer le matériel. ». Il s'agit ici d'un retour à domicile à la suite d'une hospitalisation conventionnelle.

Le mot **médecin** est à mettre en lien avec la maladie présente ou les affections antérieures. Ce terme évoque une multitude de typologies relationnelles et d'attentes. « Je vais pas le dire au médecin. », concernant l'aggravation de certains symptômes. « Ici il n'y a pas tous les va-et-vient des médecins. »

est à comprendre par ici, chez moi je suis tranquille, au calme. L'évocation des médecins témoigne également du vécu lors de certaines longues hospitalisations : « C'était dur, il n'y avait plus que les passages des infirmières et des médecins. ». Cette affirmation témoigne du sentiment de solitude éprouvé. Dans le tourbillon de passages quotidiens au domicile, le médecin reste assez bien toléré par rapport à d'autres professionnels de santé : « Oh le médecin ça va encore. ».

Il existe tout un champ lexical autour de la maladie et de son vécu subjectif. Outre le mot angoisse déjà évoqué, ceux de **peur**, **rassurer**, **difficile**, **seul** témoignent des vécus émotionnels des personnes souvent placées sous l'égide de la difficulté à faire face à la situation qui s'impose. Il peut s'agir de peurs passées : « J'avais peur de mourir toute seule. » ou de peurs actuelles : « Ils ont peur que j'attrape des microbes. ». Parfois la peur est mise en tension avec d'autres mouvements psychiques : « Peur non mais la déprime oui. ».

Le mot **rassurer** mobilise des ressources principalement externes pour faire face à la peur : « Leurs passages me rassurent. », en parlant des passages soignants.

Seul illustre enfin le sentiment de solitude face à des problématiques matérielles et organisationnelles : « Je peux plus me laver toute seule. » ou le constat de ne pas être accompagnée dans certaines activités vécues : « Je suis toute seule dans ma chambre. ». Les affects associés à ce terme ne sont pas systématiquement pessimistes ou négatifs. La solitude est souvent affichée comme un choix : « Mieux vaut être seul que mal accompagné. ».

Nous identifions des liens importants entre être seul et le mot **tranquille** qui apparaît plus en bas du nuage. Il s'agit souvent de l'expression d'une quête, d'une recherche significative pour les personnes. « Je veux être tranquille, chez moi. », en opposition avec les hospitalisations antérieures et ses contraintes : « Dans ma chambre il y avait une dame et j'étais pas tranquille les après-midi. ». Le constat semble assez unanime pour tous : « Je suis plus tranquille à la maison. ». Nous comprenons que ce terme renvoie à des aspirations de vivre dans un environnement moins changeant et moins sollicitant afin de trouver une forme de tranquillité et d'apaisement sur le plan psychique.

De nombreux mots gravitent sur la périphérie du nuage. Nous identifions des ensembles déjà caractérisés précédemment dans notre première analyse. Ils renvoient aux investissements affectifs des personnes : **champignon**, **penser**, **supporter**. L'autre groupe de mots concerne des rythmes de la journée : **après-midi**, **matin**, **nuit**, **médicament** et **préparer**. Nous utilisons le terme de rythme car ces temps s'articulent autour des passages soignants, des prises de médicaments et des repas.

Enfin, tout un autre champ lexical concerne les problématiques somatiques en lien avec les traitements ou la maladie : **vomir**, **ventre**, **force**, **diabète**, **penser**.

Synthèse

Cette classe est dense et complexe. Elle se structure autour d'un membre du personnel soignant, central pour le patient, **l'infirmière**, et s'organise selon des cercles concentriques distincts.

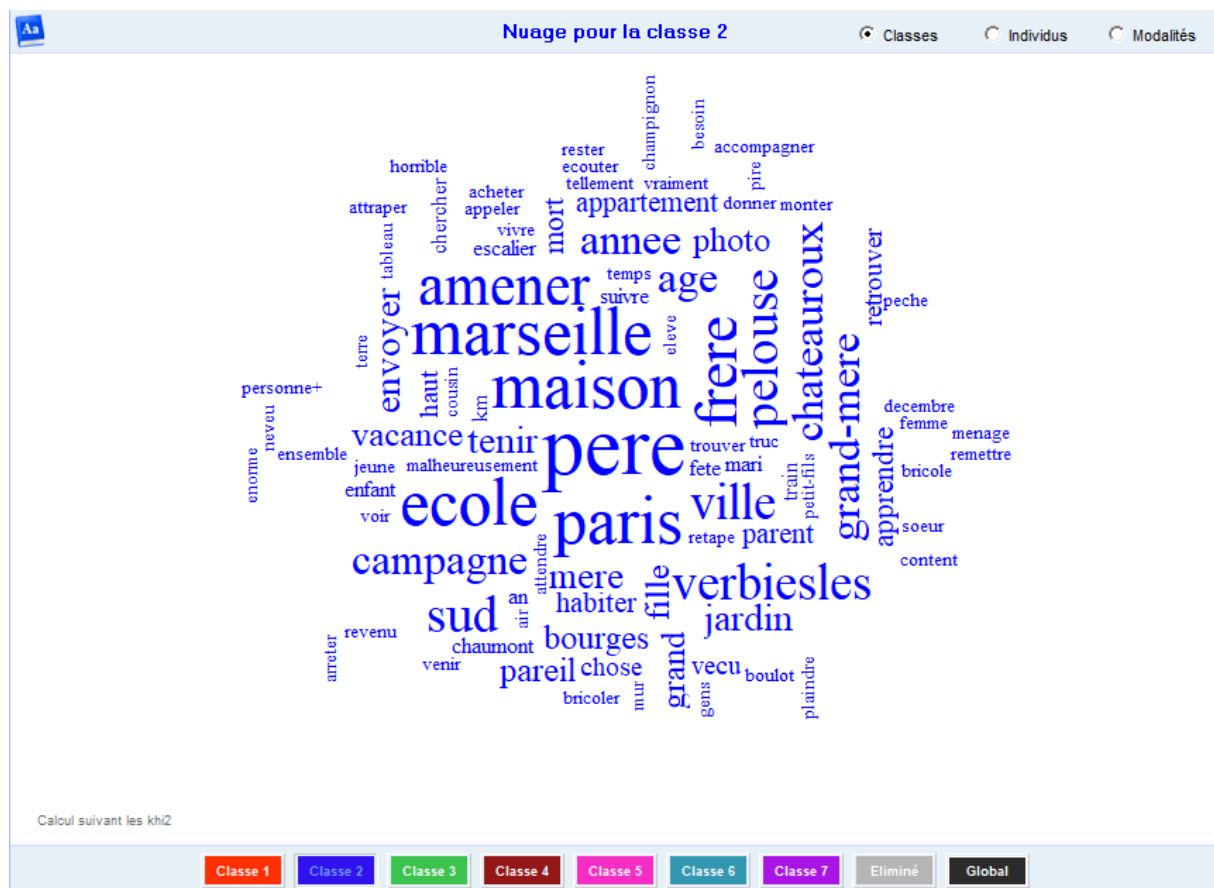
Le premier cercle concentre les enjeux relatifs aux **besoins primaires** et les relations aux soignants. Le deuxième cercle expose plus avant **la manière de répondre à ces besoins** et certains sentiments qui y sont associés. « Les infirmières sont gentilles. » ou « Je mange des gâteaux et du chocolat. ». Prolongeant vers le bord du nuage, nous nous inscrivons dans **un passé récent, celui des hospitalisations** et des problématiques un peu plus vastes : celle des relations aux médecins, à ses

besoins de rester au calme en gardant la possibilité de faire certains choix pour soi et non plus dictés par d'autres impératifs. Enfin, à l'extrême périphérie, les enjeux en lien avec **ses préoccupations, la maladie ou la mort** gravitent sans pour autant tenir une place prépondérante.

Il est encore très intéressant de signifier ici la mise à distance du mot **angoisse** que nous identifions et retrouvons également dans les analyses thématiques, ainsi que dans les exposés systématiques des entretiens. L'angoisse est bien présente, mais dans une analyse clinique et dans l'économie psychique du sujet elle tend à être évacuée, laissant une place prépondérante aux problématiques du quotidien.

Se plonger dans son histoire : un passé, des lieux et la famille pour soutenir le présent.

Classe 2 – 20,18%.



Dans cette **classe des liens familiaux**, nous constatons, sans même questionner la pluralité des contextes dans lesquels les mots du nuage coexistent, l'évocation de souvenirs anciens, qui appartient à l'enfance ou à des moments charnières de la vie de jeune adulte. Les lieux **maison de vacances** ou encore habitées appartiennent à des filiations identifiées.

Père témoigne des origines de la personne : « Mon père était parisien. », des relations encore entretenues avec un père vivant et présent dans le quotidien : « Mon père passe faire le jardin et me

donne des légumes. », ou encore du père avec lequel le sujet est séparé : « J'ai divorcé avec le père des enfants il y a longtemps déjà. ». L'évocation de la figure paternelle plonge la personne dans sa propre histoire filiale des origines et dans une relation d'enfant à l'adulte. Il est intéressant de souligner que le père d'Olivier, même s'il est moins actif dans le jardin, continue d'occuper auprès de son fils malade une relation étayante et nourricière, alors que ce monsieur a plus de quatre-vingt ans. Le père concerne également l'homme avec qui certains sujets ont un temps fondé une famille. Les relations sont beaucoup plus ambivalentes. France et Lucie expriment d'ailleurs ouvertement leur défiance vis-à-vis des hommes et du père de leurs enfants. Bien que les relations soient encore difficiles, leur place de père demeure identifiée.

Les figures du père, par leurs multiples évocations, nous plongent au cœur de problématiques œdipiennes incluant le lien au père réel de la personne, les relations entretenues avec les objets d'amour une fois adulte et la transmission des places, des fonctions et des identités à l'œuvre avec leurs propres enfants.

Les mots **Paris, frère, mère, parents, cousin** témoignent tous des liens avec la famille. Il s'agit de relations anciennes, présentes et de lieux de vie. **Marseille** correspond à la ville dans laquelle vivaient les tantes de Marie, **Verbiesles**, à son village d'enfance. **Châteauroux**, lieu où réside une sœur d'Olivier. La natte qui se tisse entre membres de la famille et lieux est très puissante.

Poursuivant cette thématique du lieu, **maison** concerne la maison de l'enfance, des parents et parfois même la maison de vacances : « On allait tous en vacances dans cette belle maison de campagne. ». Parfois, il peut être question de maisons importantes, des histoires de vie des personnes, des maisons retapées dans lesquelles une partie de la vie familiale a pu se déployer : « Ça fait trente ans qu'on est installé, puisque la maison je l'ai construite en 92. ». Elle implique aussi la maison actuelle où il est possible de se reposer, de se retrouver et de rester au calme. Maison évoque enfin la maison de convalescence dans laquelle certaines personnes ont été hospitalisées, à la suite de gros soucis de santé. Nous pensons ici à Lucie : « C'était une maison de jouvence, de convalescence. ».

Ce lapsus est signifiant de l'aspiration acharnée à rester vivante, en mettant la mort à distance, touchant du doigt le désir de ne pas mourir pour voir ses petits-enfants grandir. Lucie se reprend en réintégrant la réalité de la nécessité d'une période de transition entre une maladie grave et évolutive et une relative stabilisation d'un état général dégradé. Ce type de maison concerne également certains souvenirs où les parents se sont retrouvés un temps en maison de retraite.

Le mot **mort**, qui apparaît de façon réduite, témoigne encore de l'histoire familiale et relate la mort de certains proches ou de parents : « Mon père est mort quand j'étais toute petite. ». Il ne s'agit pas de parler de sa propre mort, mais plutôt de recontextualiser certaines expériences de proximité avec la mort dans sa propre histoire.

À la circonférence du nuage de mots coexistent divers ensembles thématiques assez hétérogènes : des thèmes en lien avec des centres d'intérêts tels que **champignon, pêche, bricole**. D'autres ensembles tels que **neveu, ensemble, sœur, acheter** correspondent aux préoccupations de Marie qui vit dans le logement acheté par son neveu. Enfin, **photo, tableau, campagne** et **filie** sont à entendre comme l'évocation et la représentation peinte de LA maison porteuse de l'histoire et du sentiment filial : « C'est le tableau peint par ma fille de la maison de mon père à Verbiesles. ».

Synthèse

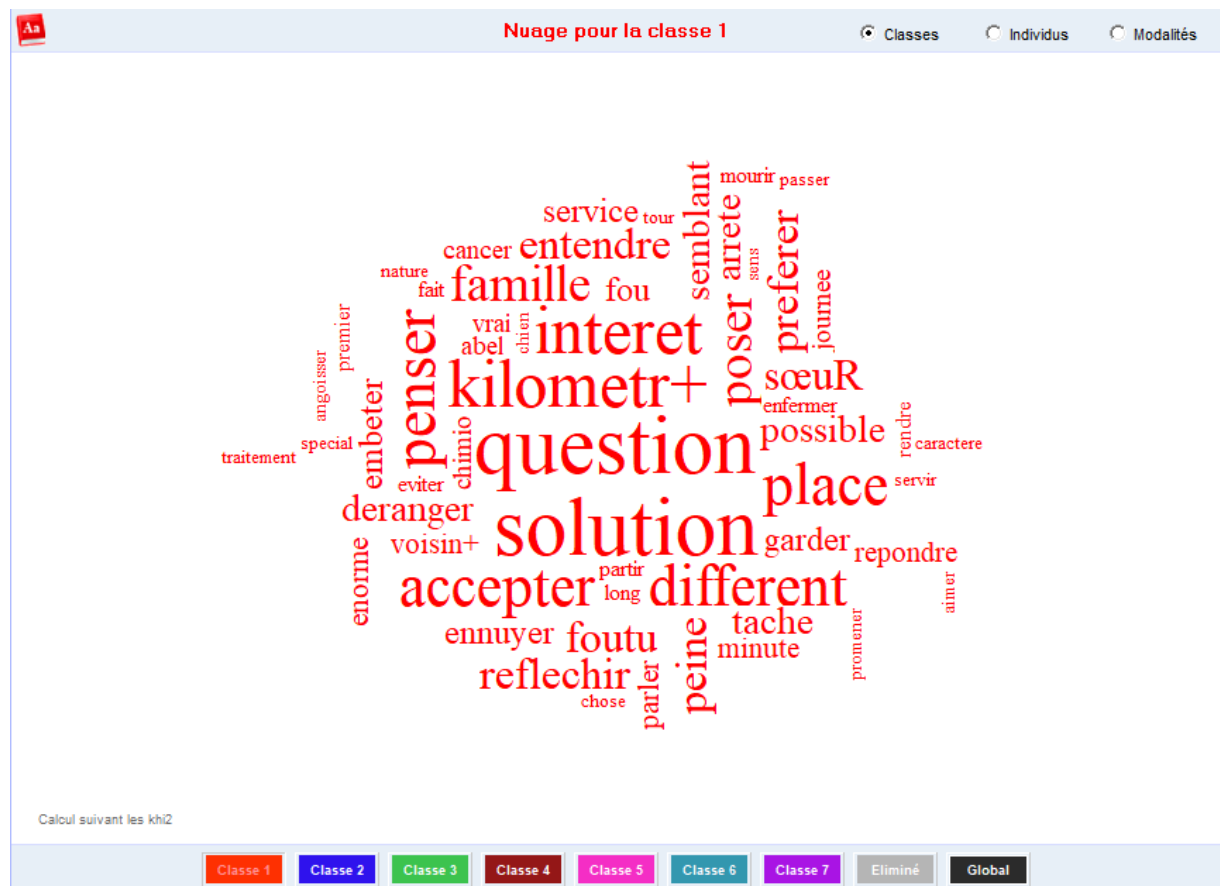
Cette classe intègre en son sein les éléments significatifs et très investis affectivement pour les personnes. Il s'agit donc du **souvenir des liens filiaux et familiaux**, ainsi que des moments forts de cette histoire : la mort d'un père, des souvenirs de vacances, des relations marquantes telles que l'aide apportée à de vieilles tantes malades de la grippe espagnole.

Il s'agit aussi de lieux, de villes et de maisons. Ces espaces soutiennent et illustrent la nature des liens entretenus avec les proches. Il est question de terroirs, de territoires ou de villes.

La maison tient une part importante et s'inscrit dans un passé ancien ainsi que dans l'actualité des personnes. Elle assure encore une fois des fonctions d'ancrage et de protection contre l'extérieur et la maladie. Enfin absente mais rendue présente, la maison peinte, au même titre que les photos des proches sur les murs, est un manifeste. **Ces représentations de choses et de personnes font exister les absents dans l'environnement quotidien.** Nous aurions initialement pensé que cette classe s'inscrive dans un passé révolu, mais nous réalisons que ce **passé permet au présent de continuer d'exister.**

Se positionner au présent face à la maladie.

Classe 1 - 13,94%



Le terme **question**, placé au centre du nuage de mots, problématise les préoccupations essentielles des sujets. La première question concerne le rapport entretenu avec la mort. Il s'agit, pour un bon nombre de personnes, d'éluder cette proximité imposée : « Je ne me pose pas trop de questions. » ou encore « C'est hors de question ! Pas la peine d'y penser. ». Job va un peu plus loin dans la réflexion et indique dans ses propos : « Il faut trouver une solution puisque pour HAD il est pas question de me reprendre. ».

Autour de ce terme, il est tout à fait logique d'identifier les mots **solution, chimio, sœur, possible, kilomètre, accepter**. Ces ensembles témoignent des problématiques rencontrées et des recherches de solutions.

Ainsi, le mot **solution** concerne à la fois une recherche de solution pour sortir d'une situation délicate et le constat que, face à la maladie et à ses conséquences : « Il n'y a pas 22 solutions. ». Dans ce prolongement, le mot **possible** témoigne lui aussi de ces deux points de tension. Une aspiration d'abord, pour que « Ça dure le plus longtemps possible. » ou que « Ça fasse mal le moins possible. ». Il s'agit de la durée de la vie ou des traitements subis dans une telle situation. Ce mot indique aussi le désir que certaines personnes avaient ou ont encore. Ainsi, Lucie témoigne, concernant l'aide qu'elle a apportée à sa mère à la fin de sa vie : « J'aurais voulu que ça dure le plus longtemps possible. ». **Possible** porte l'expression d'une aspiration à *plus* : plus de vie ou plus d'aide apportée, mais aussi de plus d'attention à l'autre : « Je veux que ma sœur fasse le moins de kilomètres possibles. ».

À la périphérie du nuage de mots, des termes significatifs de la situation vécue apparaissent : **angoisser, embêter, ennuyer** mais aussi **cancer, mourir, enfermer, foutu**.

Les termes **embêter** et **ennuyer** témoignent des angoisses et des inquiétudes de n'être plus qu'un fardeau pour le proche : « Ça m'ennuie, je veux pas l'embêter. ». Abel et Job expriment tous deux ces inquiétudes. Ennuyer laisse entrevoir également de la relation entretenue avec le présent et ce qui n'est plus possible de faire chez soi : « Ça m'ennuie, y a plein de trucs à faire à la maison et dans le jardin. ». Il est question ici de contrariété face à ce qui n'est plus possible de faire. Olivier s'inscrit pleinement dans ces problématiques, et manifeste des préoccupations principalement en lien avec le contrôle et la maîtrise.

Le champ lexical relatif à la maladie et à la mort est abordé pour la première fois de façon très directe. « J'ai un cancer. », « Je sais que mon cancer est encore là. », « Je vais mourir de mon cancer. ». Il est parfois question d'autres personnes, de parents ou d'amis morts de cancer mais les sujets associent leur existence à la maladie et se projettent dans leur propre mort.

Synthèse

Cette classe interroge **les liens qui existent entre la réalité présente, la recherche de solutions face aux entraves qui s'imposent, le tout dans des préoccupations de maintien des liens avec quelques autres investis affectivement**. Ces autres sont les aidants principaux, épouse et sœur. **Il n'est plus question d'enfants ou parents, mais bel et bien de ces personnes aidantes au quotidien**, qui soutiennent par leurs actions la possibilité de faire face à la maladie.

Cette classe met également en exergue un ensemble lexical évoquant des mouvements psychiques relatifs à la vulnérabilité, à la difficulté de supporter la situation, ainsi qu'à une forme de tristesse. Les mots **pleurer, inquiet, compliqué, fatigue** sont des indicateurs de ces mouvements. « Je pleurais beaucoup des fois à l'hôpital. » ou encore « Des fois je pleure, y a rien à faire. ».

Les **inquiétudes** concernent principalement le regard que posent ces personnes sur la maladie et son évolution : « Ça m'inquiète, je sais pas comment ça va évoluer. » ou encore, concernant le regard porté sur le conjoint : « Je suis très inquiet pour elle. ». L'inquiétude témoigne à la fois de ce qui échappe et qui met la personne en difficulté, mais également des liens affectifs existants entre les personnes. Il s'agit de regards et d'attentions croisées entre un proche aidant qui se rend disponible pour le/la malade, et d'un/une malade qui se questionne sur son proche et qui manifeste une forme d'embarras face aux exigences que la situation impose.

La **complexité** demeure et chacun s'accorde à affirmer que « Ça devient compliqué, c'est très très compliqué. », parlant de la maladie, mais également des bouleversements qu'elle impose dans les relations.

Deux termes opposés coexistent dans le bas du nuage : **heureux** et **plaindre**. « J'ai pas à me plaindre. » ou encore « Pour l'instant je me plains pas. », témoignent d'une forme de répression émotionnelle. Il ne faut pas se plaindre. Ces personnes cherchent à renvoyer-à elles-mêmes et à l'extérieur- la capacité à tenir bon et à faire face.

Heureux correspond principalement au moment du retour à la maison : « J'étais heureuse de quitter l'hôpital. ». L'adverbe parfois utilisé, heureusement, correspond au soulagement de sentir protégé, malgré les difficultés rencontrées : « Heureusement que j'avais un peu d'argent de côté. ».

Synthèse

Cette classe met en exergue plusieurs aspects du discours. À différents moments et de façon distincte, elle relate une forme de reconnaissance et de joie d'avoir, dans sa vie, fait de bonnes rencontres ou d'avoir mis de l'argent de côté, afin d'accéder à un **sentiment de sécurité intérieure**. Cette joie, qui demeure un sentiment d'ouverture vers les autres et vers l'extérieur, témoigne, également en filigrane, de **la reconnaissance par les personnes à quel point la situation vécue reste difficile et dangereuse pour leur intégrité**.

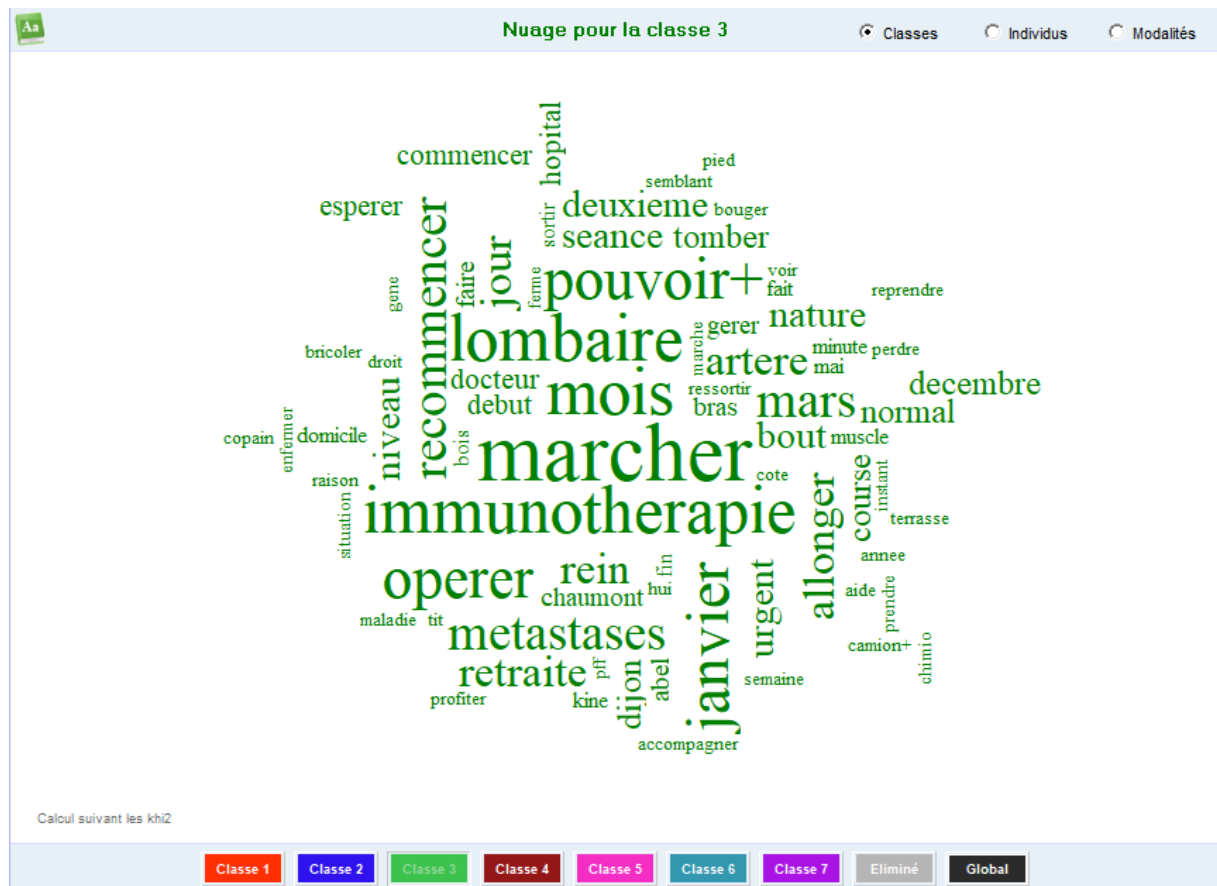
Les multiples problématiques, qui concernent les réaménagements nécessaires auprès des plus proches pour maintenir en l'état une situation précaire, confirment les lignes de tensions et les réaménagements psychiques et relationnels à l'œuvre. **La culpabilité et l'embarras** sont des sentiments majeurs, qui nous renseignent sur **l'acceptation contrainte de nouvelles dépendances et de nouveaux modes relationnels**. Ces acceptations s'opèrent dans un travail psychique douloureux. Le sentiment de culpabilité témoigne toujours de contradictions entre un besoin de maîtrise et de contrôle et une nécessité de s'abandonner tout ou partie à un ou plusieurs autres.

La contradiction témoignant de cette conflictualité se vérifie aussi dans la mise en regard de deux dimensions existentielles et dispositions psychiques : **celle d'être en mesure de rester heureux et ou de ne surtout pas se plaindre**. La disposition au bonheur invoque les capacités de conserver cette disponibilité malgré la réalité qui s'impose. La place laissée à la plainte reste inhibée, retenue et perçue comme étant malvenue dans ce contexte. Le statut de la plainte ou de la non-plainte est donc à

comprendre dans son acception morale d'une part et psychodynamique d'autre part. Enfin, si nous voulons être exhaustif dans ces lectures, il est important de rappeler que la plainte, sur le plan anthropologique, est inconciliable avec ce que le corps social demande. Un malade qui « réussit » selon les mots de Robert, F. Murphy, est un malade qui ne se plaint pas (Murphy, 1987).

Maladie, traitements et conséquences actuelles.

Classe 3 – 12,82%



Cette classe s'organise principalement autour de préoccupations relatives à la maladie et aux traitements. Il est question de marche, de stratégies thérapeutiques, d'atteintes somatiques, de temporalité et de lieux de soins.

Marcher concerne à la fois le désir de recouvrer certaines fonctions : « Je veux remarcher avec le kiné. » et le regard porté sur les traitements : « La chimio marche pas ! ».

L'ensemble du champ lexical, composé de **lombaire**, **opérer**, **rein**, **métastase**, **artère**, **docteur**, **urgent**, **janvier**, **mois**, concerne les lieux physiques des atteintes morbides, le déroulé des traitements, les moments charnières de la prise en charge médicale ainsi que les relations aux personnels soignants.

« J'ai des métastases dans le dos, sur les lombaires. » ou « Ils ont dit qu'ils pouvaient pas m'opérer. » ou encore « J'ai plus de traitements depuis janvier. ».

À la périphérie du nuage de mots, une fois encore, nous identifions des ensembles textuels témoignant de certaines préoccupations des personnes.

À travers les mots **espérer, courses, faire**, nous identifions certaines aspirations en lien avec un quotidien retrouvé et le souhait que la situation actuellement vécue se stabilise : « J'espère que ça va pas recommencer. », « J'espère que j'ai regrossi. » ou encore « Je peux plus faire mes courses. ». Il est question ici de mise à distance des hospitalisations antérieures, qui, pour beaucoup, ont eu une portée traumatique, et l'expression du souhait de retrouver une forme de normalité.

Les termes tels que **perdre, reprendre, retrouver** témoignent encore de ces mouvements. « Je veux pas perdre encore. », « Il faut que je reprenne du poids. », « J'ai perdu maintenant faut reprendre. », « Il faut retrouver la marche. ». Ces ensembles concernent principalement les objectifs que se donnent ces malades. Il est question ici de pouvoir encore se projeter dans un avenir incertain tout en gardant à l'esprit, sans que ce soit toujours directement verbalisé, le spectre de la maladie et de la vulnérabilité. Il ne faut donc plus perdre de poids, synonyme de faillite d'un corps qui ne parviendrait plus à lutter contre le cancer. Reprendre coûte que coûte des activités antérieures, telles que la marche ou des kilogrammes, afin d'observer les signes tangibles et objectivables d'une amélioration.

Le terme **recommencer** s'inscrit dans ce prolongement. Pour Abel, il s'agit de pouvoir « Recommencer à marcher. », alors que pour Olivier, en parlant de ses difficultés à se déplacer dans la maison « Je recommence mes exercices. ».

Le mot **domicile** concerne le retour chez soi, mais aussi la présence de l'HAD. Il est également question **d'enfermement**, d'ennui et de passages de copains. « L'HAD a déposé son matériel à mon domicile. » ou encore « Je suis enfermé toute la journée. ».

Synthèse

Cette classe interroge **ce qui se joue autour de la maladie, des traitements et des impossibilités nouvelles ou anciennes**, auxquelles sont confrontées ces personnes. On observe une tension importante dans l'expression du désir de retrouver ses facultés et à ne pas abandonner certains secteurs de l'existence qui représentaient des investissements affectifs significatifs : faire ses courses, voir ses amis, se déplacer.

Le domicile est également évoqué par la présence de l'HAD mais également par le retour chez soi. Ce retour se fait parfois au prix de moments de solitude et d'enfermement.

Les personnes s'inscrivent dans leur présent et dans les combats qu'elles mènent pour leur propre survie.

passée. Ces évocations mettent donc en balance ce qui est encore possédé, ce qui ne l'est plus du fait de divorces, décès ou accidents et ce qui a été définitivement perdu. C'est particulièrement vrai lorsque Lily montre la photo au mur de son mari et qu'elle se rappelle avoir eu une vie confortable où elle habitait dans une belle maison avec ses enfants. Elle ajoute à ce sujet que cet homme a été l'amour de sa vie et que cette vie passée reste un marqueur essentiel.

Le terme **rester** est principalement à entendre dans le sens de demeurer. Il est à nouveau question d'ancrage dans un territoire et un lieu : « Je suis restée dans ma maison des années. », mais évoque aussi certains traits caractéristiques de la vie des personnes : « Je suis restée toute seule pendant 12 ans. », « Il ne reste plus personne de ma famille. ». Ce mot prolonge donc les notions d'habiter et interroge les types d'investissements et ses relations avec un environnement matériel, affectif et familial.

Le mot **perdu** témoigne également de ces mouvements parfois ambigus. Dans un premier temps, il exprime un constat : « J'ai perdu dix kilos. », mais aussi pour Friedrich un sentiment diffus et inquiétant : « En ce moment je suis un peu perdu. ». Dans son étymologie, ce terme évoque les notions de destruction et de ruine. Il s'agit bien de quelque chose qui se dégrade inexorablement. Nous faisons également le lien avec ce qui a été développé précédemment au travers du mot rester. Que reste-t-il, qu'est-ce qui est perdu qui peut être éventuellement retrouvé ou qui a échappé à jamais ?

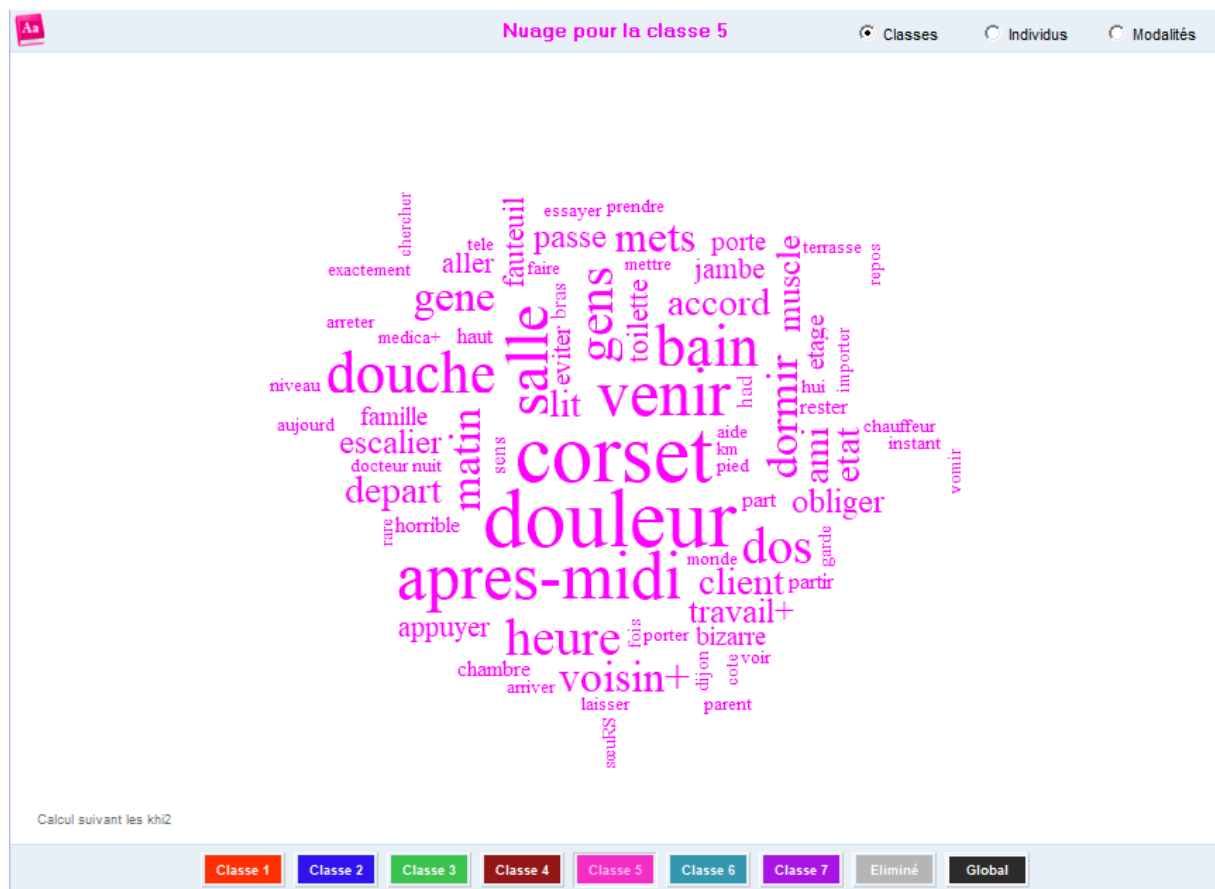
Synthèse

Par le biais de questionnements organisationnels et matériels, cette classe interroge plus subtilement **ce qui reste dans l'environnement de la personne et qui soutient les structures qui participent à la construction identitaire et à son maintien**. Il est question de désorientation, de sentiment de solitude et de continuer à habiter ses lieux, son histoire et son existence.

Cette classe **représente un état des lieux** construit par les sujets à partir d'environnements immédiats.

Le quotidien : dispositifs médicaux, journée et actions.

Classe 5 – 9,24%



Au travers de cette dernière classe, nous opérons un retour sur des préoccupations médicales, relationnelles et organisationnelles.

Le **corset**, au centre du nuage de mots, associé aux mots **douleur**, **lit**, **dormir**, souligne à quel point pour Olivier ce dispositif médical est difficile à supporter et prend de la place en modifiant profondément son quotidien : « Le corset me gêne. », « Entre la douleur, surtout pour le corset je prends des Actiskenan®. ».

Nous reconnaissons aussi le rythme des journées : **matin**, **après-midi**, **nuit**, **heure**, que nous mettons en relation avec des actions à effectuer : **douche**, **toilette**, **bras**, **jambe**, **repos**, **prendre**, **fauteuil**. Ces rythmicités organisées autour des passages soignants à des moments précis de la journée structurent le temps. Ces espaces temps sont donc quadrillés par des actions concrètes du soin apporté au corps. Nous savons, au regard des difficultés à se mobiliser ou des douleurs induites, qu'elles deviennent chronophages et éprouvantes. « J'ai un fauteuil pour aller dans la douche. », « Je prends mes médicaments toutes les douze heures, le matin et le soir. », « J'ai la toilette le matin. ».

La périphérie du nuage concerne des préoccupations relationnelles : **famille**, **sœur**, **amis**, **voisin**, ou des centres d'intérêts encore existants : **côté**, **terrasse**, **repos**.

« Le côté relationnel est important même si physiquement c'est difficile. », « Je ne fréquente pas les voisins, c'est tous des fous. » ou encore « Il me faut du repos, beaucoup. ».

Les relations avec le voisinage concernent principalement Marie, qui identifie et localise les dangers derrière la porte de son appartement. Les voisins sont fous, le chien « Gueule toute la nuit. », ou des « Zigotos de toute nature, la cour des miracles ! ». Marie exprime ici une forme de projection sur l'extérieur de son sentiment d'étrangeté et se défend des inquiétudes qui la traversent. Le danger confus, dérangeant et pluriel, ne s'inscrit pas dans son logement ou dans son corps par le truchement de la maladie. Il est représenté hors de ses enveloppes, qu'elles soient corporelles ou matérialisées par son appartement. Elle cherche donc, par ce mouvement projectif, à préserver un équilibre interne mis à mal par la vulnérabilité.

Synthèse

Cette dernière classe concerne exclusivement **des préoccupations du quotidien en lien avec les contraintes médicales**, les besoins primaires à assurer et les relations entretenues avec l'environnement familial. Douleur, corset sont le nœud d'entrée dans ces questionnements.

En deuxième ligne, nous trouvons les **problématiques organisationnelles** et enfin, en périphérie, les **types de relations encore investis**. Il ne s'agit plus ici d'identifier très précisément avec qui, mais plutôt d'interroger ce qui reste encore familial pour la personne. L'environnement immédiat et les relations encore entretenues avec le voisinage sont réinterrogées.

Cette classe semble plus descriptive et évoque peu d'affects associés.

Nuage de mots réunissant l'ensemble des 7 classes.



Ce nuage de mots intègre en son centre le mot **question**. Ce terme renvoie, comme évoqué précédemment, à une recherche de solution active. Dans ce nuage, le mot **solution** jouxte le mot **question** et reste très présent dans les discours. Ces deux énoncés témoignent de la dynamique de recherche active afin de trouver une issue favorable à la situation rencontrée : un **transfert** dans un autre établissement pour Job, ou **marcher** pour Abel et Olivier.

Les mots **maison**, **père**, **école**, **âge** renvoient davantage à l'histoire révolue des personnes. Il est principalement question des relations avec les parents, les maisons passées et familiales. **L'école** occupe une autre fonction. Elle suggère principalement les relations avec les petits-enfants et rythme les temps communs et de partage, avec la personne malade. « Il viennent me voir après l'école. ». Il s'agit de Lucie et France qui attendent la visite de leurs enfants.

Le mot **infirmière** apparaît non loin du centre et témoigne de la place prépondérante qu'occupe cette catégorie professionnelle dans le quotidien et les préoccupations des personnes. Leurs passages sont attendus et structurent les journées en assurant le maintien en l'état d'une situation fragile.

Les mots **douleurs**, **lombarde**, **ventre**, **immunothérapie**, **corset** concernent les manifestations physiques et les difficultés que traversent ces malades. Leur quotidien est en partie dévolu à la gestion de dispositifs difficiles à supporter et les menaces d'invasions douloureuses.

Enfin, dans la périphérie du nuage, sont évoqués des lieux, des membres de la famille, des activités quotidiennes et des moments de la journée. Tous ces éléments témoignent du maintien de structures parfois contraignantes mais souvent opérantes. La **famille**, les **sœurs** ou les **enfants** occupent une place prépondérante dans l'organisation du quotidien. Leur évocation donne de l'espoir et du sens à vivre encore.

Les lieux sont à penser comme des ancrages identitaires puissants dans lesquels il est encore possible de se réfugier lors de moments où il est difficile de se reconnaître encore dans une telle situation. Les investissements familiaux sont sollicités comme soutien à un moi confronté au risque de l'effondrement. Ce familial est alors investi comme enveloppe, ou plutôt comme nouvelle structure d'étayage.

Synthèse des résultats partiels.

Ces résultats montrent que la **première préoccupation concerne des problématiques en lien avec le présent, l'actuel**, son organisation concrète dans un souci de gestion et de négociations relationnelles avec les personnels soignants. **Les besoins sont identifiés et les ressources pour les soutenir sont caractérisés.** La maladie et ses conséquences sont suggérées sans être ouvertement nommées. **L'angoisse** occupe un statut singulier, où, sur le nuage, elle est mise à l'écart tout comme dans la vie psychique et relationnelle.

La deuxième classe concerne des enjeux de la vie psychique et affective tout à fait autre. Le sujet investit **son histoire passée, ses origines, des lieux importants afin de soutenir les difficultés du présent. Les origines sont invoquées et, par leur puissance fondatrice, permettent de soutenir une identité fragilisée par les risques de dépersonnalisation.** Il n'est pas question ici de psychopathologie au sens strict, mais plutôt de l'expression de difficultés à continuer à se reconnaître, alors que tous les secteurs de la vie sont bouleversés, sans que ce soit un souhait manifeste de la personne. Il n'est donc pas question de désir ou d'aspiration, mais bien de regarder la réalité telle qu'elle s'impose et de s'adapter au mieux dans une telle situation. Nous avons d'ailleurs noté qu'à la périphérie du nuage quelques bribes d'aspirations, exprimées par le truchement de certaines activités, continuaient à exister encore dans le présent des sujets.

Ces deux premières classes représentent un peu plus de 40% de l'ensemble des analyses.

Arrivent ensuite d'autres problématiques et d'autres mouvements, encore inscrits principalement dans l'actuel. Quelle posture opérante face à la maladie ? Il se crée alors un dialogue entre des **questions précises sur le devenir ou la gestion de nouveaux impératifs** et des tentatives de réponses qui, souvent, impliquent les proches-aidants. Cette classe dialogue avec celle qui représente un tout petit peu moins d'unités textuelles analysées sur le plan statistique, mais qui, d'un point de vue clinique, pourrait se mêler à la précédente. Il est question d'envisager les réaménagements nécessaires, à des réflexions menées sur certains choix antérieurs, sur les valeurs qui comptent encore et les liens qui demeurent. **Le bonheur occupe une place prépondérante dans les propos.** Il est peu envisagé directement, mais nous observons ces aspirations au travers des champs lexicaux investis ou des réseaux syntaxiques. Le maintien des équilibres dans un environnement hostile et délétère pour la santé d'abord, mais aussi pour les relations, est une préoccupation très importante.

Poursuivant ce fil associatif, la classe suivante et logique interroge les **conséquences actuelles des traitements.** Quelles sont les conséquences concrètes dans la vie quotidienne ? Comment parvenir à

atténuer, canaliser le poids de ces bouleversements ? Filant la métaphore aquatique, il n'est plus question de juguler ou de canaliser les flux et les débordements. Il est plutôt question de gestion pragmatique des crues. La douleur que certains renoncements génèrent chez le sujet est ouvertement exprimée. La perte de la marche et la volonté de retrouver en partie une liberté de mouvement participent de cette volonté de gestion. **L'HAD apparait également dans cette classe et semble être investie comme un moyen à disposition pour maintenir les équilibres au domicile.**

L'ensemble de ces trois classes représente également près de 40% de l'ensemble des unités textuelles.

Les classes 2 et 4

Elles concernent la gestion concrète des problématiques présentes. Les personnes sollicitent des ressources antérieures et déjà présentes. Les histoires du sujet sont investies de fonctions phoriques, permettant le « holding » du présent.

Les classes 1, 6 et 3

Elles imposent de considérer le plus objectivement possible les conséquences de la maladie, dans l'objectif affiché de maintien d'une disposition aux autres et de la reconnaissance de leur rôle dans le maintien des équilibres. Dans ce contexte, cet équilibre occupe une fonction d'idéal et pourrait s'apparenter à la recherche du bonheur.

Les deux dernières classes représentent près de 20% des ensembles textuels et synthétisent deux axes à comprendre comme une forme d'équation :

Comment continuer à habiter encore ma vie et à donner du sens à mon existence dans un environnement topologique et temporel qui a entièrement été modifié par la maladie, les dispositifs médicaux et la conscience d'une mort proche ?

Chacun échafaude des options selon son histoire passée, la réalité concrète de son quotidien de malade et selon les ressources psychiques et environnementales disponibles. Ces dernières classes interrogent en filigrane la question du sens de la vie dans de telles circonstances : Suis-je l'objet de mon destin et réductible à un « objet » de soins, ou puis-je encore opposer un pouvoir de décision pour moi-même et ainsi rester sujet ?

Toutes ces classes, mises bout à bout, forment un ensemble dialoguant et mouvant d'enjeux présents et passés, de problématiques concrètes, plus intimes et spirituelles. Elles manifestent par là même les complexités auxquelles les personnes malades et en fin de vie ont à faire face dans un quotidien fragile.

Tableau récapitulatif des classes

Numéro de classe	% de la classe dans l'ensemble du corpus	Thématiques
Classe 1	13,94%	Se positionner au présent face à la maladie.
Classe 2	20,18%.	Se plonger dans son histoire : un passé, des lieux et la famille pour soutenir le présent.
Classe 3	12,82%	Maladie, traitements et conséquences actuelles.
Classe 4	21%.	Une relation aux soignants et à ses besoins présents.
Classe 5	9,24%	Le quotidien : dispositifs médicaux, journée et actions
Classe 6	13,47%	Réaménagements du quotidien éclairés par les choix antérieurs : la quête du bonheur.
Classe 7	9,37%	Habiter encore sa vie : un état des lieux.

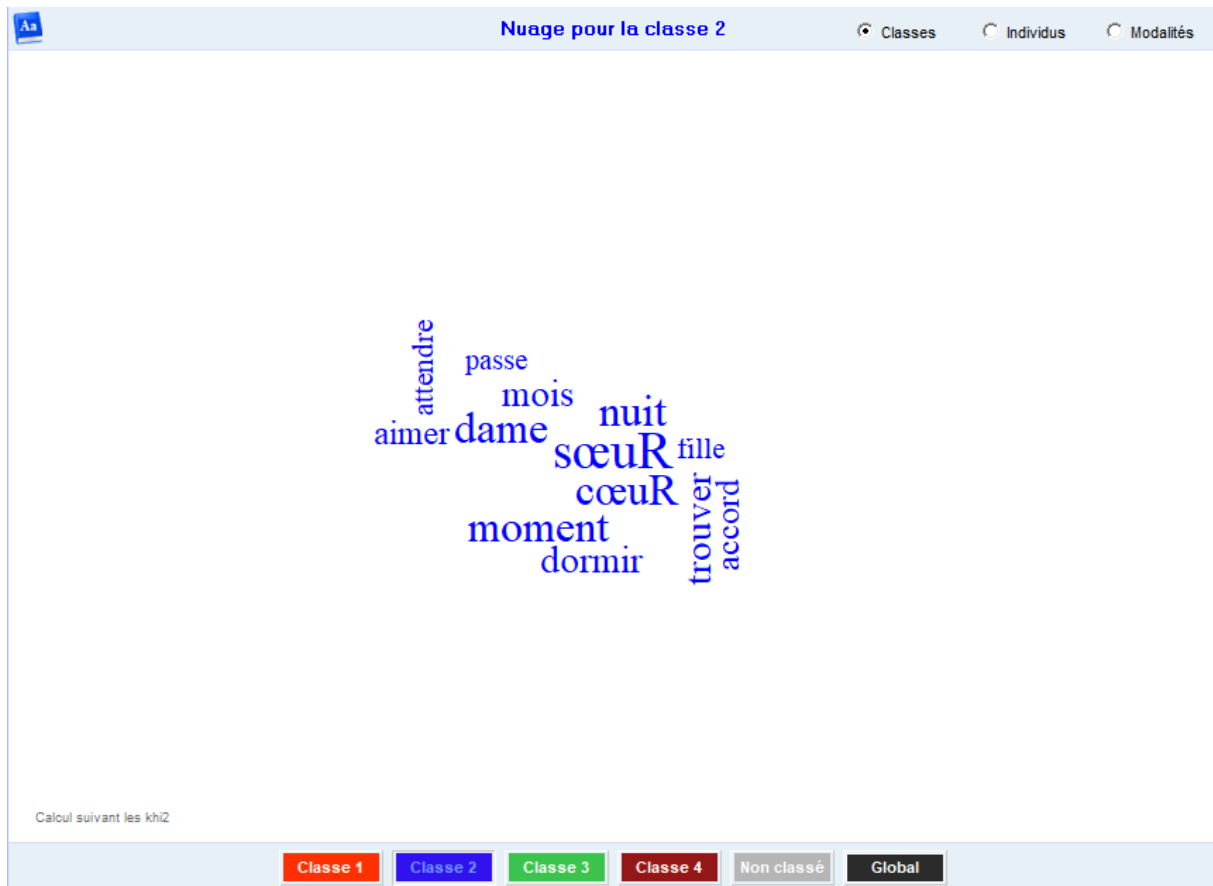
À la suite de ce premier ensemble, nous exposons, selon les mêmes organisations et développements, les entretiens réalisés en présence d'une tierce personne.

Analyse du corpus : Entretiens réalisés en présence d'un tiers.

Concerne les entretiens réalisés auprès de Jean, Sophie, Rose et Marceline.

La famille, la maladie et les soignants.

Classe 2 - 50,50%.



Cette classe, qui est la plus importante de l'ensemble des corpus, n'est composée que de 13 mots caractéristiques. Le premier mot est **sœur**, entouré de **cœur**, **dame** et **nuit**.

Sœur concerne les liens entretenus et les lieux investis avec ce membre de la famille : « Ma sœur aussi habite en haut du village. », ou encore « J'habite en face à face, à cinquante mètres de chez ma sœur. ». Ces précisions géographiques, dans l'organisation des lieux et de la famille, témoignent d'un besoin de proximité et concernent les propos de Rose lorsqu'elle rappelle que ses enfants et sa sœur vivent dans le même village.

Sœur exprime aussi la possibilité de prendre le relais et témoigne du soutien intra-familial important pour accompagner le proche en fin de vie au domicile : « C'est sa sœur qui prend le relais ». Ce sont les mots de Rose, lorsqu'elle explique que son fils Stefen doit parfois se rendre chez lui et laisser sa mère seule quelques heures.

Enfin, ce terme exprime le partage des rôles, des compétences et des fonctions dans certaines familles. Ainsi, Sophie indique que « C'est ma sœur qui aurait pu écrire un roman ! » lorsqu'elle se souvient de leur histoire familiale et du talent que cette dernière avait pour scénariser leurs aventures.

Le mot **cœur** concerne les inquiétudes de santé, à la fois pour soi : « C'est mon cœur qui est fatigué. », ou pour les autres « Son cœur s'est brutalement arrêté ! ». Les problèmes de santé restent des enjeux majeurs pour les personnes.

Nous retrouvons le signifiant **dame** qui correspond au personnel soignant et, plus particulièrement, aux aides-soignantes : « La dame qui vient pour la toilette. », ou encore « La dame qui vient à 9 heures. ».

Le mot **nuit** témoigne des préoccupations liées au quotidien : « J'ai bien dormi cette nuit. ». Ce terme est parfois utilisé pour indiquer certaines prescriptions de traitements : « J'ai mon oxygène la nuit. ».

Le mot **filles** souligne la présence des enfants : « J'ai ma fille près de moi. », ainsi que celle des petits-enfants : « C'est les photos de mes petites-filles. ». Leurs évocations indiquent une présence mais aussi un moment : « J'ai ma fille de Normandie qui est venue avec les petites-filles. ». C'est un souvenir appartenant à un passé récent, mais qui opère toujours dans l'actuel de Marceline.

Moment indique des périodes : « par moment » ou « en ce moment ». Ces périodes suggèrent des actions entreprises ou des sentiments éprouvés. « En ce moment, c'est un peu difficile. ». Ce terme témoigne d'une temporalité au présent.

Aimer met en lumière deux principaux aspects : ce que les personnes aimaient partager dans un temps révolu : « On aimait planter nos légumes. », ou encore « J'aimais lire beaucoup. ». Cette évocation renvoie à ce qui est perdu et est empreint, dans le discours, d'une forme de nostalgie. Aimer témoigne d'actions menées seul ou en couple. Il s'agit ici de Jean qui aimait faire son jardin avec son épouse et qui passait de longs moments à lire dans son bureau, un peu isolé du reste de la maison.

L'autre sens d'aimer s'inscrit dans l'actuel du sujet. Il s'agit principalement de Marceline qui indique « J'aime pas être toute seule. », lorsque son fils part très tôt pour se rendre à son travail, ou encore « J'aime pas l'hôpital ! », lorsqu'elle se souvient de ses longues hospitalisations.

Le terme **mois** est à entendre selon deux acceptions. Celle de la durée : « Je sais pas si j'ai encore quelques mois à vivre. ». Cette durée est mise en lien avec la maladie et la situation vécue par la personne. L'autre sens de mois s'inscrit dans une temporalité précise : « On a arrêté les traitements au mois d'Août. ». Ce terme est à mettre en résonnance avec le sens principal du mot **attendre** qui évoque le sentiment d'incertitude qui entoure la situation : « On ne sait pas à quoi s'attendre. ». Le mot **passé** prolonge ces ramifications signifiantes en suggérant la notion de durée : « Parfois les mois passent, les années comme ça... ».

Ce terme est aussi à comprendre dans une lecture induisant un sentiment de passivité : « Je passe mes journées devant la télévision. », ou encore « Personnellement je souhaite que ça passe le plus vite possible. ». Nous pouvons encore faire un lien avec le mot **trouver** qui exprime un sentiment subjectif d'ennui : « Je trouve que c'est un peu long. » ; ou de satisfaction : « Je trouve que rester chez moi c'est bien. ». Le dernier sens de trouver concerne l'infirmière lorsqu'elle prodigue ses soins : « Elle trouvait pas la veine. ».

Synthèse

Cette classe, très significative, mais qui en même temps est composée d'un nombre de mots réduit, concerne principalement **les rapports à la famille immédiate**, sœur, fille, petites-filles, **dans un souci d'organisation du quotidien, ainsi que de son vécu**. Il est ici question de la journée et des moments d'ennui ou de satisfaction, des traitements et de ce qui est perdu ou encore attendu dans la vie.

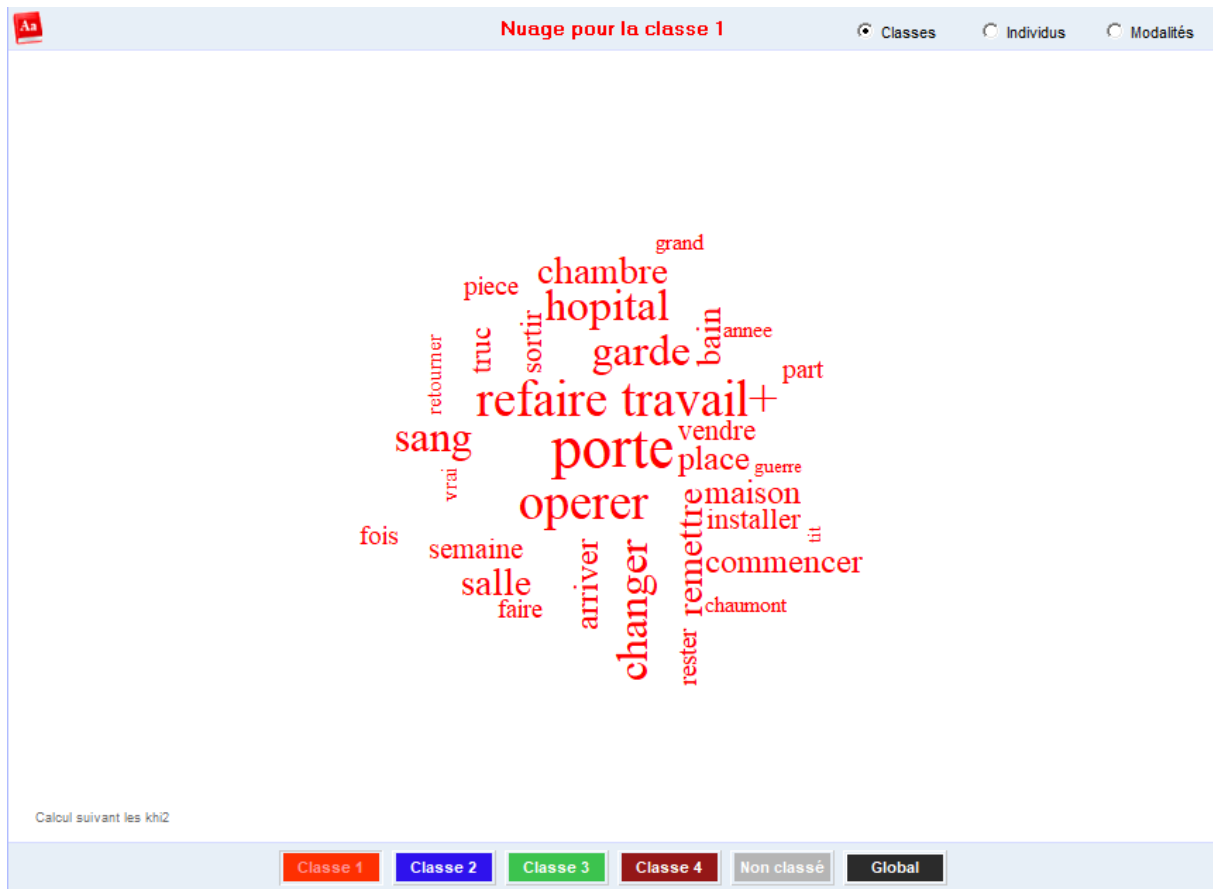
Jean se distingue un peu du reste des sujets par l'évocation de ses angoisses de perte. Il se pense foutu et exprime son angoisse d'être prochainement séparé de son épouse. Des sentiments de nostalgie et de tristesse accompagnent ses craintes.

Plusieurs lectures du temps coexistent dans ces résultats :

- **Le temps envisagé sous le prisme de la durée**. Il renvoie souvent à l'ennui de rester de longs moments seul ou à l'incertitude à pouvoir encore partager des moments avec les personnes aimées.
- **Le temps envisagé sous celui de la correspondance à un souvenir**, à des moments partagés avec ses proches ou l'évocation de moments importants dans le parcours de soins.

Un ancrage dans des lieux, des histoires, un passé.

Classe 1 - 20,77%



Ce nuage de mots est traversé par un ensemble lexical relatif à l'habitat présent ou passé : porte, refaire, vendre, maison, installer...

Le terme **porte** désigne l'ouvrant ou un ancien lieu de vie. « J'arrive à aller jusqu'à la porte de ma chambre. », ou encore « J'habitais porte de Versailles. ». Ce terme témoigne de l'existence de deux dimensions de la vie de la personne : un ancrage géographique inscrit dans le temps passé et celui de son environnement immédiat inscrit dans l'actuel.

Dans la continuité, le terme **refaire** témoigne de moments dans la vie de la famille ou de l'investissement dans l'habitat : « On a refait la maison à notre arrivée ! », ou « On a dû refaire l'escalier. ». L'autre sens concerne des moments familiaux : « On a fait et refait une dernière réunion de famille. ». Ce terme concerne donc deux aspects : celui de l'habitat et celui de la famille.

Remettre implique encore la maison, mais dans une moindre mesure : « On l'a remise en état. ». Le sens qui prévaut ici concerne des événements de santé : « Ils me remettaient du sang. », ou « J'ai mis du temps à m'en remettre. ». Le mot sang est à comprendre dans le sens défini précédemment. Le mot remettre est aussi à envisager en lien avec celui d'opérer et rappelle des événements de santé.

Opérer évoque des étapes anciennes de maladies ou des accidents passés. « J'ai dû être opérée petite. », ou encore « Ils m'ont opéré du genou. ». Il ne s'agit pas ici d'évocations actuelles de traitements pour lutter contre la maladie.

Chambre concerne la pièce dans laquelle se trouve la personne actuellement : « C'est notre chambre avec la porte là. », ou encore « Et dans ma chambre, cette armoire m'a été offerte pour mes dix-huit ans. ». Cette première lecture concerne certains souvenirs ou vécus importants pour la personne. Ce passé, encore vivant dans l'actualité du patient, est rendu disponible par la présence d'objets à forte charge mémorielle. L'autre compréhension concerne des souvenirs plus anciens : « Mon bureau était dans la chambre de maman. », ou encore « Nous vivions tous les deux dans une chambre de bonne. ». Ces souvenirs évoquent les débuts modestes du couple de Sophie et Serge, par exemple.

L'hôpital évoque majoritairement l'expérience récente des hospitalisations. Elle est associée au refus d'y retourner : « Je n'irai plus à l'hôpital. », ou encore « Je ne sais pas si je vais y arriver quatre semaines à l'hôpital. ». L'hôpital est également associé au travail de Serge qui, médecin hospitalier, se rendait quotidiennement dans son établissement : « Il partait à l'hôpital et je l'attendais. ».

Dans cette continuité, nous trouvons le terme **travailler**, qui évoque, lui aussi, le temps passé du travail et de l'ancrage professionnel : « Je travaillais à la DDASS. », ou « À l'époque je travaillais, j'avais mon magasin. ». Le passé est encore assez largement évoqué.

Le mot **maison** recouvre une pluralité d'évocations et de temporalités. Ce peut être la maison d'enfance, des moments partagés en famille, la maison familiale : « Maman avait une jolie maison. », « On avait une très grosse maison familiale, beaucoup de traditions. ». Ces maisons appartiennent à l'histoire mais n'existent plus dans l'actualité des personnes.

L'autre dimension de la maison concerne la maison du couple. « Il nous fallait une grande maison. », « J'ai fait toute ma maison avec des parpaings. », « On a acheté cette maison avec l'héritage de maman. ». Ces maisons sont celles de l'engagement et de la construction d'un habitat. Il était question alors de fonder sa famille, de lui trouver un lieu afin de s'épanouir, avec ses enfants. Il s'agit de la maison de Jean et de celle de Sophie.

Empruntant l'expression à Patrice Cuyvet, *La maison de rêve*, la maison fantasmatique ou idéale occupe une place significative dans les discours des sujets. Il s'agit encore de Jean et d'Annie : « J'aime les belles maisons de Bretagne. ». (Cuyvet, 2017).

Le dernier sens de maison est celui de l'engagement affectif mis en opposition avec le vécu à l'hôpital. Ici Marceline exprime très ouvertement : « C'est bien mieux depuis que je suis rentrée à la maison ! ».

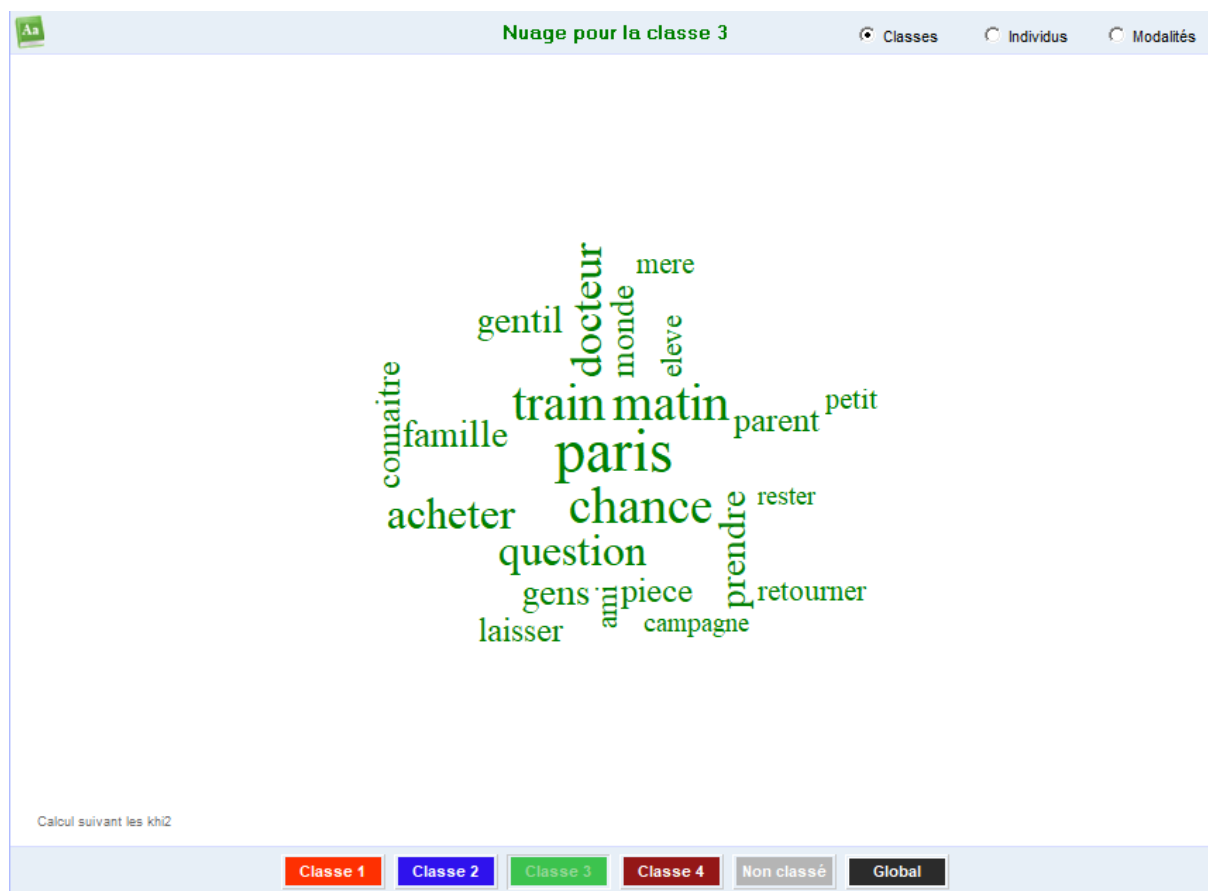
Synthèse

Cette classe matérialise les **multiples ancrages des sujets dans un passé encore présent**. Il y est question de maisons et d'engagements professionnels et familiaux. **Ces souvenirs portent encore une charge affective importante. Les histoires familiales, personnelles, histoires des maladies, de tous les événements et accidents qui émaillent une existence, sont explorées.** L'hôpital en tant que lieu de soin est peu abordé, mais il ne fait aucun doute que tous préfèrent rester et vivre dans sa maison plutôt que d'être encore hospitalisé.

Le travail est également abordé, qu'il soit celui du conjoint ou celui dans lesquels se sont investies les personnes interviewées. **Cette classe témoigne d'ancrages encore vifs et puissants, dans une temporalité s'inscrivant plutôt dans un passé témoignant de l'histoire du sujet.**

Les enveloppes filiales et communautaires comme soutien narcissique.

Classe 3 – 19,78%.



Paris évoque à la fois un lieu de vie : « On vivait à Paris dans un petit appartement. » ; le lieu de vie de certains enfants et/ou petits-enfants : « Ils sont à Paris maintenant. », ou, enfin à un moment de la vie des personnes : « J’ai dû aller à Paris pour passer mes diplômes. ». Ce nom recouvre plusieurs réalités appartenant à des lieux de vie passés, d’un temps révolu, d’investissements professionnels ou enfin de lieux de vie de membres de la famille.

Juste sous ce premier terme, le mot **chance** occupe une place importante. Il s’agit du regard que Sophie porte sur sa vie et sur son couple : « On a eu beaucoup de chances tous les deux. », en évoquant, lors de notre entretien, tous ces moments passés avec Serge. Rose exprime sa « Chance d’avoir des enfants gentils. », et s’adresse aussi bien au chercheur qu’à ses enfants présents. Ce terme, et le contexte dans lequel il est évoqué, suggère de la gratitude tant pour la vie en général que pour les liens forts qui se sont noués durant cette existence. Il s’agit bien de formuler sa reconnaissance vis-à-vis des personnes présentes lors de l’entretien : mari et enfants.

Dans cette continuité, le mot **gentil** correspond à celui maintes fois utilisé par Rose pour qualifier ses enfants et la relation qu’elle entretient avec eux : « Mes enfants sont gentils. ». Ce terme exprime encore certaines attentions à qualifier une relation ainsi que de la reconnaissance.

Le mot **famille** est rattaché à l'histoire familiale au sens large, incluant parfois des aïeux : « Ma famille avait fait des dons à l'église. » ; « De ma famille d'avant la guerre il ne reste rien. ». Il est question ici de passé glorieux et argenté, mais aussi d'effondrement suite à la seconde guerre mondiale. Sophie et Rose s'inscrivent pleinement dans une histoire lointaine.

L'autre sens de famille est plus actuel et concerne les inquiétudes dans le présent : « J'ai peur d'être un poids pour ma famille. », ou encore « J'enquiquine toute ma famille. ». Les inquiétudes actuelles sont vives face à l'inexorable dégradation physique qui impose de nouveaux rapports de dépendance. Dans le prolongement du mot famille, le terme **connait** suggère également les notions de proximité et d'ancrage.

Connaitre est à comprendre dans le sens d'une existence qui s'est déroulée dans un même lieu : « Ici tout le monde nous connait ! ». Rose a passé toute sa vie dans le même village. En miroir, « On connait tous les gens. », implique une forme de réciprocité de la reconnaissance.

Mêlé à ces rhizomes signifiants, les mots **gens** et **monde** participent à l'élargissement de la connaissance et de la reconnaissance : « On connait tous les gens. », ou encore « Tout le monde nous connait. ».

Le terme **gens** peut également s'entendre selon d'autres significations. « Grâce à tous les gens qui m'entourent je ne souffre plus. ». Les gens sont une expression qui ne concerne plus des individus en particulier, mais évoque une idée de nombre, de masse de personnes indéterminées. Cette masse est invoquée pour signifier qu'elle exonère le sujet d'une partie de sa souffrance. Le nombre prévaut sur certaines personnes en particulier.

L'emploi du terme **monde** évoque également un ensemble multiple et indéterminé. « Je connaissais tout le monde. », le souvenir d'un passé, sans doute glorieux, où le fantasme de maîtrise de l'environnement dénote avec la réalité triviale du moment présent. « J'étais aimée de tout le monde, même le prêtre m'appelait par mon prénom ! ». Rose rappelle cette réalité relationnelle passée associée au sentiment de solitude et de fragilité dans son vécu actuel. Replonger dans son histoire lui permet sans doute de restaurer un narcissisme fragilisé. Elle a été une femme reconnue et de qualité, dans un temps révolu. L'affirmer, c'est tenter de ne pas être réduite à ce qu'elle est devenue aujourd'hui. L'autre facette du mot monde évoque plutôt l'expression d'un sentiment de solitude. « Tout le monde est parti. ». Cette affirmation suggère l'idée d'une grande solitude sur le moment présent.

Le mot **train** concerne le moyen de transport. « Ils sont partis en train. », ou « On est arrivé en train. ». Jean ajoute une autre signification au train lorsqu'il parle de son épouse « Toujours en train de calculer. ». Annie occupe effectivement la fonction de gestionnaire de leur vie.

Docteur est principalement employé par Sophie en parlant de son « docteur » de mari, ou du docteur avec qui le couple a dîné le premier soir de leur arrivée en train dans la ville où, jeune couple, ils envisageaient de s'installer : « On a dîné avec ce docteur. ».

Les mots **campagne**, **retourner**, **rester** concernent les lieux investis par le couple Sophie et Serge. « On ne voulait pas rester à Paris et il valait mieux retourner à la campagne. ». **Retourner** suggère également une crainte et une affirmation : celle de l'inquiétude de devoir retourner à l'hôpital. « Je ne veux pas retourner à l'hôpital. ». Rose et Marceline expriment assez clairement leur volonté de ne plus être hospitalisées.

Le terme **rester** évoque le souci temporel de rester encore un peu auprès de ses proches : « Si on pouvait rester encore un peu ensemble. », demande Jean lorsqu'il parle d'Annie qu'il aime encore

profondément. Lorsque Rose demande à Michel de « Rester là ! », dans sa maison, elle exprime aussi une inquiétude et son besoin que la situation dure encore quelque temps.

Le mot **parents** conduit sur les rails de l'histoire familiale : « Mes parents ont divorcé. », « J'habitais avec mes parents. ». Les personnes évoquent plutôt leur enfance et se rappellent de moments particuliers de l'histoire familiale. L'autre acception de ce mot, c'est Jean qui en témoigne, évoque les processus identificatoires du jeune enfant sur ses parents : « Mes parents lisaient beaucoup. ». Jean est un homme qui a beaucoup lu et ce lien avec les intérêts parentaux donne du sens à cet investissement affectif central qu'il a eu tout au long de sa vie.

Synthèse

Les lignes de force de cette classe **concernent le souvenir qui viendrait soutenir un narcissisme fragilisé par la situation actuelle vécue. Outre le soutien narcissique, il s'agit également de soutenir une identité mise à mal par la maladie.** Afin de lutter contre un risque de dépersonnalisation, les personnes se souviennent de liens, de reconnaissance mutuelle, suggérant d'autres dimensions plus gratifiantes de leur être, mais qui appartiennent maintenant au passé.

Il est aussi question de **filiation avec ses parents, ses enfants et son entourage.** Ce peut être une filiation relative à des centres d'intérêts partagés, celui de la lecture, ou une filiation de lieu traversée par un sentiment d'appartenance à un village et à une communauté.

Il est enfin question de reconnaissance et de chance d'avoir vécu une vie où tant de liens affectifs et d'amour ont été partagés.

Le mot **fait** concerne aussi le conjoint. Sophie s'étonne et manifeste une certaine fierté lorsqu'elle réalise à quel point Serge a toujours été actif : « Je ne sais pas comment il a fait tout ça ! », en évoquant sa production artistique, ses études et ses engagements dans la recherche médicale. Elle ressent à la fois de l'admiration et de l'étonnement. L'autre implication du mot faire touche à la tristesse éprouvée par Serge lorsque Sophie indique au sujet de sa fin de vie : « Je veux mourir au plus vite, ça fait le désespoir de mon mari ! ». Serge est alors envahi par de multiples émotions, se dirige vers son épouse et la prend dans ses bras.

Dans la continuité de ces développements, nous comprenons que ce verbe d'action englobe de multiples affects et émotions : « Ça fait plaisir. » ou encore « C'est un peu difficile du fait de mon immobilisation. ». Ce verbe exprime des émotions parfois contradictoires. Nous nous inscrivons ici encore dans une dynamique d'action marquée par une forme de volontarisme.

Il existe cependant de nombreuses variations sur le thème **faire** dans les corpus. **Faire**, tout comme **fait**, sont tous deux présents dans le nuage et renforcent encore un peu les notions de volonté et d'action. Ainsi, nous trouvons : « J'ai pas pu faire de l'exercice. » ; « J'ai pu me faire entendre. » ; « J'peux pas faire ci, j'peux pas faire ça. ». Tous ces verbatims sont l'expression d'une volonté parfois contrariée par la réalité de la maladie qui s'impose. Le passé est également invoqué : « Avant on avait l'habitude de faire des trucs ensemble. ». Ce passé témoigne d'une vie d'actions et d'activités communes.

S'inscrivant dans une forme d'opposition aux signifiants fait et faire, le mot **laisser** induit ici une forme d'acceptation et de passivité : « Il me laisse le téléphone quand il part. », ou encore « Je me laisse vivre. », « Il me laisse toute seule. ». Ce terme et son étymologie évoquent l'idée de laisser aller ou de lâcher. Le contraste est donc saisissant entre une volonté affichée, parfois même revendiquée, par les signifiants faire et fait et une autre dimension associée plutôt à la solitude, l'absence de l'autre ou la maladie par le mot laisser.

Toujours proches du centre du nuage de mots, les termes **habiter** et **famille** s'inscrivent à la fois dans le passé des personnes et dans quelques dimensions du présent. « On habitait une belle maison. », ou « On habitait Shangaï. » concernent des souvenirs anciens. « Elle habite où déjà ? » est la question que pose Marceline à Stefen lorsqu'elle ne se souvient plus dans quelle commune habite sa fille.

La **famille** concerne les proches « On a passé le dernier Noël en famille. », ou encore « On faisait des kilomètres pour voir la famille. ». Ces ensembles indiquent la nature et l'importance des investissements affectifs. La **famille** et **l'habitat** consacrent ces liens. Dans un rayon proche, nous retrouvons le mot **gentil**, qui, comme on le sait déjà, est l'expression de Rose pour qualifier ses enfants.

Dans ce contexte, **Maman** concerne exclusivement le lien de filiation ascendant : « Maman avait une maison agréable. », ou encore « Maman ne voulait pas que je sois infirmière. ». Il est surprenant de constater ici qu'il ne s'agit pas des fonctions maternelles occupées par ces femmes dans les liens avec leurs propres enfants. Ces souvenirs relatifs à l'enfance des personnes nous ramènent une fois encore à la réactualisation de mouvements œdipiens et régressifs, enveloppe soutenance pour les personnes malades. Les manifestations ou postures infantiles sont abordées au détriment des responsabilités parentales actuelles.

Toujours plongé dans un passé révolu, le mot **époque** évoque des temps anciens. « On travaillait ensemble à l'époque. », ou « À l'époque il y avait pas beaucoup de gens dans les trains. ». Ce terme est exclusivement utilisé pour faire référence à ces temps passés.

Synthèse

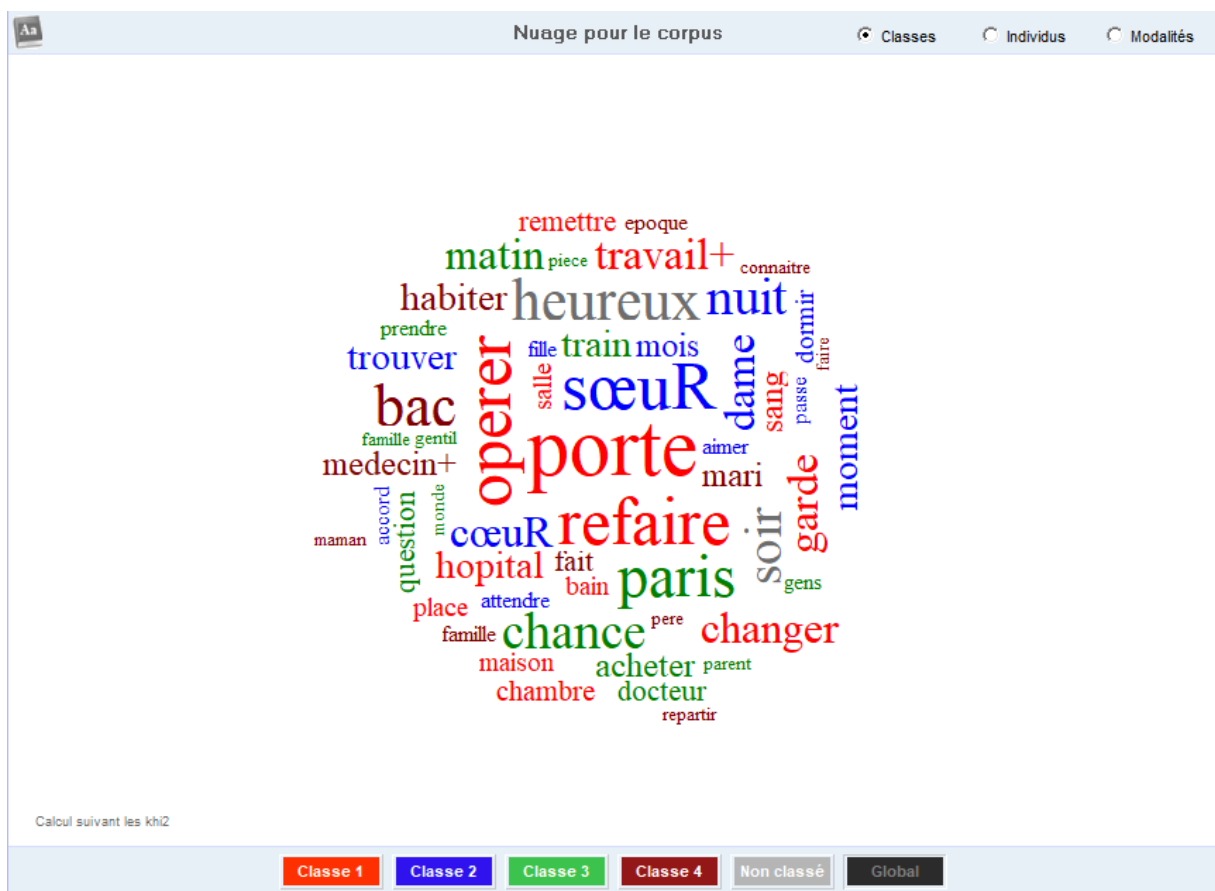
Cette dernière classe est nourrie par l'entretien de Sophie qui « écrase » en partie les entretiens des autres participants, moins labiles. **Cette classe évoque notamment des souvenirs passés, des moments partagés en famille, avec les enfants, des amis ou le conjoint.**

Elle témoigne de deux tendances fortes du point de vue de l'identité et d'une attitude, d'une disposition psychique.

- **Cette classe concerne l'expression de la volonté qui s'incarne dans la capacité et la valorisation à agir.** Nous reconnaissons les propos de Sophie.
- **L'autre dimension met en lumière une position plus passive par l'acceptation d'une situation** (au moins affichée) que nous identifions davantage chez Marceline et Rose.

Ces deux postures possibles face à la maladie indiquent deux tendances fortes dans de tels contextes : celui d'un volontarisme affiché, forme d'héroïsme qui pourrait déboucher sur de l'admiration et celui d'un laisser-aller à une position passive qui pourrait exonérer la personne de tout éprouvé douloureux, implique de rester un objet de soins, malléable.

Nuage de mots réunissant l'ensemble des 4 classes.



Au cœur de ce dernier nuage, nous identifions le mot **porte**. Ce mot témoigne de l'existence d'un passé révolu : « J'habitais porte de Versailles », et de problématiques actuelles pour les personnes : « Je ne peux plus aller à la porte. », sous-entendu : je ne peux plus me déplacer jusqu'à la porte des toilettes.

Il est logique qu'apparaisse, non loin du mot porte, le mot **refaire**, qui suggère une volonté d'action. Cette volonté s'inscrit dans le passé ainsi que dans l'actuel et concerne à la fois des préoccupations en lien avec l'habitat et son adaptation aux nouvelles contingences, ainsi que les liens avec la famille. « On a refait plusieurs maisons dans notre vie. », pour ce qui est des évocations passées. « On a refait la salle de bain. », plus aux prises avec l'actualité et les réaménagements de la maison, parfois nécessaires au maintien à domicile. « On a refait une dernière réunion familiale. », raconte ici des moments de partage avec enfants et petits-enfants.

Dans cette continuité, sur la partie extérieure du nuage de mots, les mots **chambre, habiter et maison** laissent entrevoir des préoccupations pour l'habiter à travers son histoire passée, ils concernent également l'habiter pour les proches dans un souci de précision de leurs lieux de vie. **Paris** cristallise cette double lecture de l'habiter.

Le terme **heureux** fait son apparition dans ce dernier nuage. Il exprime le regard porté sur sa vie ou une partie de sa vie : « Les enfants sont heureux et ils nous rendent heureux. ». Le rapport entretenu avec les enfants et leur bonheur opère comme un étayage pour le sujet, il permet sans doute d'entretenir un regard plus serein sur un avenir devenu incertain. La seconde dimension de ce terme exprime justement une demande, un souhait face à certains aspects de l'avenir. Jean exprime son vœu d'être « Encore un peu heureux avec Annie. » Il exprime son souhait de bénéficier d'encore un peu de temps.

Synthèse des résultats partiels.

Pour cette analyse, **quatre classes s'organisent autour de la classe 2, qui représente à elle seule 50,50%** de l'ensemble des unités textuelles. Cette classe centrale n'est composée que de 13 mots, ce qui semble peu au regard de la composition des autres classes.

Le cœur de cet ensemble thématique s'organise autour du mot **sœur et de préoccupations en lien avec la maladie, les soins à prodiguer soit par les dames ou les enfants**. Ces axes principaux s'inscrivent dans l'actualité du sujet et concernent notamment la famille et les conséquences de la maladie sur les équilibres.

La classe 1, deuxième classe en représentativité (20,77% des unités textuelles), est composée de plus de mots. Elle met un coup de projecteur sur des **préoccupations en lien avec l'histoire des personnes**. Il s'agit ici d'un retour possible sur sa vie familiale, sur ses choix de vie, sur l'histoire familiale au sens large. La temporalité principale est le passé.

La troisième classe représente 19,78% des unités textuelles et interroge **les notions d'enveloppes et d'identité qui permettent encore de soutenir le narcissisme fragilisé des personnes**. S'instaure une forme de dialogue entre ce qu'étaient les personnes avant la maladie et ce qu'elles sont devenues. Ces personnes témoignent de leurs atteintes physiques et de leur incapacité à se déplacer ou à habiter encore pleinement leurs environnements. Elles expriment des **difficultés à soutenir un sentiment de continuité identitaire**, en lien avec une incapacité à se reconnaître encore. Le présent et le passé dialoguent entre eux avec, en filigrane, l'élaboration d'un bilan.

La quatrième classe représente 8,35% des unités textuelles. Elle semble prolonger la classe précédente. Elle s'articule principalement autour d'une **tension entre une revendication passive et l'affirmation d'une volonté de faire et de maîtriser encore quelque chose de son existence**. Les corpus en lien avec la famille, l'habité sont à nouveau mobilisés dans les discours et s'inscrivent à la fois dans le présent et le passé des personnes.

L'ensemble de ces classes illustrent des mouvements entre un passé révolu et un actuel délicat. Les **problématiques principales concernent le sentiment de continuité identitaire, celui des capacités à habiter encore pleinement un environnement** connu mais qui semble être de moins en moins adapté aux nouvelles contraintes, celui enfin des relations tissées avec le premier cercle familial.

Tableau récapitulatif des classes.

Numéro de classe	% de la classe dans l'ensemble du corpus	Thématiques
Classe 1	20,77%	Un ancrage dans des lieux, des histoires, un passé.
Classe 2	50,50%	La famille, la maladie et les soignants.
Classe 3	19,78%.	Les enveloppes filiales et communautaires comme soutien narcissique.
Classe 4	8,35%.	Entre volonté d'action et position passive.

Cette synthèse récapitule les résultats obtenus pour les personnes ayant été interviewées en présence d'un proche.

Dans les prochains chapitres, nous proposons une comparaison des résultats de ces deux ensembles textuels et d'en caractériser les similitudes et les différences.

Pour ce faire, nous considérerons la représentativité de chaque classe et leur sens dans leurs contenus.

CHAPITRE 3

Analyse comparative des deux corpus.

Pour rappel : Les tableaux récapitulatifs des classes.

Tableau récapitulatif des classes.

N° de classe	Personnes sans présence de tiers. <i>Lily, Abel, Job, Marie, Olivier, Friedrich, Sylvain, France, Lucie</i>		Personnes en présence de tiers. <i>Jean, Sophie, Rose, Marceline</i>	
	% de la classe dans l'ensemble du corpus	Thématiques	% de la classe dans l'ensemble du corpus	Thématiques
Classe 1	13,94%	Se positionner au présent face à la maladie.	20,77%	Un ancrage dans des lieux, des histoires un passé.
Classe 2	20,18%.	Se plonger dans son histoire : un passé, des lieux et la famille pour soutenir le présent.	50,50%	La famille, la maladie et les soignants.
Classe 3	12,82%	Maladie, traitements et conséquences actuelles.	19,78%.	Les enveloppes filiales et communautaires comme soutien narcissique.
Classe 4	21%.	Une relation aux soignants et à ses besoins présents.	8,35%.	Entre volonté d'action et position passive.
Classe 5	9,24%	Le quotidien : dispositifs médicaux, journée et actions		
Classe 6	13,47%	Réaménagements du quotidien, éclairés par les choix antérieurs : la quête du bonheur.		
Classe 7	9,37%	Habiter encore sa vie : un état des lieux.		

Comparaison

Classe 2 des personnes en présence de tiers et classe 4 des personnes sans présence de tiers.

Ces deux ensembles présentent de fortes similitudes. **Les classes les plus représentatives concernent toutes deux des préoccupations relatives à la maladie, à ses conséquences et les ressources à mobiliser pour y faire face.** Les discours des personnes en présence de tiers témoignent d'investissements affectifs massifs et de nature monolithique. Les enfants sont lourdement investis par la personne malade. Cette charge est acceptée, même si elle pèse fortement pour Stefen et Evelyne.

L'histoire familiale récente de la perte du mari de Marceline et de Rose donne du sens à ce « couplage » mère/fils et met en lumière certaines motivations inconscientes d'ordre sacrificielle ou marquées par une volonté de ne plus perdre un parent. Stefen s'inscrit dans une dynamique masochiste du fils qui s'occupe de sa mère mourante dans la continuité de ce qu'il a déjà fait pour son père dix-huit mois plus tôt. Dans ce sens, Michel rappelle également qu'il ne lui reste plus que sa mère, mais retire de la situation vécue de nombreux bénéfices secondaires comme celle d'être l'unique amour d'une mère éternellement reconnaissante.

Une autre différence de taille concerne le pourcentage que ces préoccupations occupent dans les discours. L'avancée dans la maladie, les modèles familiaux et l'âge peuvent en partie expliquer les raisons d'un tel écart. **Ne considérant que la variable âge, les personnes ayant été accompagnées ont un âge moyen de 83,25 ans avec des écarts d'âge allant de 74 ans à 94 ans, alors que les personnes seules ont 66,33 ans en moyenne avec des écarts d'âge allant de 57 ans à 86 ans. Cet écart de près de 17 ans a un impact sur la vie familiale.** Rose et Marceline sont veuves, Jean investit énormément son couple et Sophie s'est construite autour de son projet familial. Certaines personnes sans présence de tiers lors de l'entretien sont encore mobilisées par des préoccupations parentales d'enfants devenus jeunes adultes mais qu'il est encore nécessaire d'accompagner, ainsi que par des problématiques professionnelles et financières.

Nous pensons qu'il existe une forme de conscience responsable pour la personne malade de ne pas hyper-solliciter l'entourage familial. Job l'exprime d'ailleurs très ouvertement et insiste pour que sa sœur ne fasse pas trop de kilomètres afin de ne pas perdre son temps ou de l'argent dans les transports.

Au sein de l'autre sous-ensemble chez les personnes interviewées sans présence de tiers, six d'entre elles sont encore en couple. Les liens avec les conjoints peuvent être très différents, mais chacun investit encore cette relation. Pour les quatre autres personnes appartenant à cet ensemble, le couple ne semble plus être un enjeu majeur. Les enfants ou la famille proche sont investis affectivement, ainsi uniquement dans le cadre d'un possible soutien des besoins quotidiens.

L'ancrage des investissements dans la réalité relationnelle et affective diffère donc d'un ensemble à l'autre. **Les personnes seules doivent varier leurs ressources. Elles s'inscrivent dans des préoccupations animées par un souci accru de l'actuel et considèrent les conséquences de l'altération de leur état général ou leur prochaine disparition sur les proches et les conjoints.**

Comparaison

Classe 1 des personnes en présence d'un tiers et classe 2 des personnes sans présence de tiers.

Ces deux classes sont très similaires tant dans leur contenu que dans leur poids statistique. Elles représentent toutes deux autour de 20% des unités textuelles et concernent les ancrages historiques. La principale différence entre ces deux catégories est à comprendre sous l'angle de l'intentionnalité.

Pour les personnes sans présence de tiers, leur projet est de soutenir un présent difficile en trouvant des ressources dans le passé. L'action et la volonté sont de mise. Les personnes en présence de tiers évoquent préférentiellement une forme de nostalgie de ce qui a été perdu. Le passé est invoqué, mais ne semble plus être envisagé comme une ressource. Les conjoints, ou plus largement les proches, sont mobilisés et soutiennent la situation du moment.

Les personnes interviewées sans présence de tiers témoignent de plus de souplesse et mobilisent des ressources plus nombreuses. Les personnes en présence d'un tiers semblent dégagées d'un certain nombre de préoccupations, comme si elles avaient fait le bilan de leur existence. Elles procèdent à un état des lieux marqué par des sentiments de nostalgie (Jean) ou de satisfaction de ce qui a été accompli (Sophie). Gardons en mémoire la différence d'âge des participants qui peut expliquer nombre de ces singularités.

La maison occupe une place importante dans ces deux ensembles. Ces maisons matérialisent l'histoire individuelle et familiale des personnes. **La permanence identitaire est en partie construite autour des pierres ou des parpaings de ces demeures. La maison devient la structure immuable qui soutient une identité vacillante.** Elles témoignent aussi du temps et de la durée. Les notions de permanence, de fin, de continuité sont interrogées et revisitées sous l'angle de ce qui est vécu au moment présent.

Comparaison

Classe 3 des personnes en présence de tiers et classe 6 des personnes sans présence de tiers.

Une première différence s'impose. **La classe 3 représente près de 20% des unités textuelles alors que la classe 6 représente 13,5%.**

Dans ces deux ensembles, **il est question du besoin de sécurité.** Ce besoin se manifeste différemment selon les catégories. Il se matérialise autour de deux pôles **pour les personnes sans présence de tiers : celui des bonnes rencontres et celui de l'argent mis de côté.**

Pour **les personnes en présence de tiers**, il n'est plus question d'argent ou de ressources pour aider à vivre dans son quotidien. **Ces valeurs antérieures sont mobilisées et permettent de poser un regard différent sur ce qu'est devenue la personne aujourd'hui.** Il faut rappeler que cette personne n'a pas toujours été ainsi, si fragile et dépendante.

L'histoire familiale et la satisfaction d'avoir été aimé dans sa vie sont deux ensembles systématiquement abordés dans ces deux classes. Notons cependant que pour les personnes sans présence de tiers, beaucoup d'enjeux relationnels sont encore à l'œuvre et mobilisent des sentiments et des peurs contradictoires. Elles sont conscientes de leur état et ne veulent pas être un poids pour les proches. Ces préoccupations ne semblent plus être d'actualité chez les personnes accompagnées.

Nous pouvons comprendre cette différence si nous considérons encore une fois les âges, les préoccupations et l'ordre des générations en présence.

Les personnes sans présence de tiers connaissent les préoccupations et les contraintes des enfants et des conjoints. Il est encore souvent question d'école, de travail et d'emprunts pour rembourser la maison. La gestion du quotidien et l'accompagnement d'une personne malade contribuent fortement à l'émergence de sentiments de culpabilité et d'embarras. Cette réalité somatique, qui s'impose à tous, majore encore un peu plus la peur de ne pas être protégé des affres de la vie. Cette question est très présente chez Friedrich, Olivier et Abel qui se sentent coupables de ne plus pouvoir occuper des fonctions antérieures. Ils exposent ainsi leurs épouses à de nouvelles contraintes et incertitudes.

Les personnes en présence de tiers semblent plus éloignées de ces questions, certainement du fait de leur âge et de ceux de leurs enfants, également plus âgés. Jean est rassuré sur ce point, car ils ont récemment emménagé dans leur nouvel appartement. Annie est épargnée et ne sera pas soumise à la gestion d'une grande maison. Elle est à l'abri et elle a investi cet appartement selon ses souhaits. Sophie n'est pas dans ces préoccupations. Elle connaît les ressources et la force de l'élan vital de son mari, s'étonnant encore de tout ce qu'il a fait dans sa vie et en précisant qu'il a produit plus de mille tableaux depuis qu'il est retraité. S'étonner, mettre en avant la force de cet homme s'interprète comme une façon de se rassurer.

Comparaison

Classe 4 des personnes en présence d'un tiers et classe 7 des personnes sans présence de tiers.

Nous identifions de fortes similitudes thématiques et seulement 1 point les sépare.

Ces thématiques concernent **la volonté d'habiter encore sa vie et de donner du sens au temps présent et au temps à venir.** Il est question ici de relations encore investies, de souvenirs antérieurs et d'habiter encore ce corps qui répond de moins en moins aux sollicitations.

Nous devons cependant considérer que l'entretien réalisé avec Sophie « écrase » un peu les autres témoignages par sa labilité et son volontarisme affiché. **Marceline, Rose et Jean s'inscrivent davantage dans un temps figé, dans le désir que ce temps dure le plus longtemps possible.**

La catégorie des personnes non accompagnées manifeste encore du mouvement en interrogeant les liens, les relations qu'il est encore possible ou non de conserver. Olivier questionne ses rapports aux voisins ou les rythmes et le sens que prennent les journées.

Deux classes en particulier : les classes 3 et 6 des individus sans présence de tiers durant l'entretien.

Ces deux classes appartiennent au groupe des personnes sans présence de tiers et concernent plus précisément **des problématiques relatives au présent, à l'actualité de la maladie et de ses conséquences dans les réaménagements nécessaires** : classe 3.

L'autre **classe interroge les aménagements à opérer ou à maintenir dans l'expression d'une recherche d'équilibre et de bonheur** : classe 6.

Ces deux classes exposent très bien le travail psychique à l'œuvre pour les personnes au moment de l'entretien. **Il s'agit de concilier les contraintes et les contraires, dans un objectif affiché de stabilité afin d'accéder à une sérénité relative.** Ces ensembles témoignent de l'existence d'une différence marquée entre le moi et le non moi et des relations entretenues avec la maladie, toujours à l'œuvre et soumises à d'incessants réaménagements.

Ces deux classes n'existent pas pour les personnes en présence de tiers. Nous formulons l'hypothèse que ces personnes ont déjà dépassé cette période de l'évolution de la maladie et des réaménagements dans les relations avec les proches.

Ce que nous apprenons de cette première comparaison inter-groupes.

Les préoccupations et thématiques abordées sont très similaires d'un groupe à l'autre. Elles suivent les mêmes chronologies et leurs contenus se rapprochent.

La différence de taille concerne principalement le poids que représentent certaines classes et donc certains investissements d'un groupe à l'autre.

Concernant les ressources psychiques et environnementales :

- La catégorie des personnes sans présence de tiers, plus jeune et confrontée à des préoccupations matérielles de survie plus vives, **manifeste une importante plasticité et une capacité à multiplier les ressources** et les appuis.

Ces ressources diffèrent selon l'âge, l'avancée dans le cheminement des phases de la maladie, les traitements et l'acceptation de ces nouvelles contingences. **Il est frappant de constater que ces personnes non accompagnées continuent encore à investir le combat contre une maladie qui avance, contre leurs symptômes, les pertes encourues et l'évolution des entraves.** Pour ce faire, elles mobilisent les personnels soignants (infirmières, kinésithérapeutes, HAD), manifestation d'un élan vital important.

- Le groupe des personnes en présence de tiers semble **plus monolithique** dans ses investissements affectifs et organisationnels. Les sujets se reposent principalement sur les enfants ou les conjoints et ne semblent plus préoccupés par leur mort.

Ces personnes s'inscrivent dans une temporalité figée, qui devrait, selon leurs discours, rester stable le plus longtemps possible. Le quotidien est délégué à d'autres, les arbitrages sur l'avenir sont déjà actés et les perspectives pour les proches semblent plus sereines. Quelques éléments importent encore : enfants et conjoints sont essentiellement investis.

Les dispositions psychiques de ce groupe de personnes nous interrogent sur les processus de deuil à l'œuvre. Nous développerons ces aspects ultérieurement, mais ne sont-elles pas déjà dans des processus de pré-deuil ?

Nous poursuivons ce travail d'analyse des données par un ensemble de chapitres consacrés aux résultats obtenus pour les femmes d'une part et pour les hommes d'autre part.

CHAPITRE 4

Analyse des entretiens réalisés auprès des femmes, et ceux réalisés auprès des hommes.

Préambule.

La troisième phase d'analyse consiste à proposer une étude différenciée des entretiens réalisés auprès des femmes et auprès des hommes. Pour ce faire, nous suivons les mêmes procédures et déroulés que ceux que nous avons déjà adoptés pour les chapitres précédents.

Il nous a semblé pertinent de présenter cette comparaison en raison de la taille des corpus relativement similaire : **7 femmes et 6 hommes ont été interviewés**. Dans les études menées dans le domaine des sciences humaines et de la psychologie en particulier, il est rare d'obtenir des cohortes semblables en termes de pourcentage, sans avoir cherché à le provoquer. En effet, la cohorte des femmes représente 53,84% de l'ensemble des corpus et celle des hommes 46,15%.

Cet ensemble est construit comme suit :

- Nous exposerons les paramétrages retenus pour ces analyses en présentant, dans un premier temps, les paramétrages automatiques d'ALCESTE pour ensuite appliquer ceux du chercheur. L'objectif de ces paramétrages est de s'approcher au plus près des 100% des unités textuelles classées.
- La suite des développements consistera en la présentation de l'ensemble des classes obtenues pour le groupe des femmes et pour celui des hommes. Pour ce faire, nous suivons la même procédure que précédemment.
 - Une présentation de chaque classe en faisant appel aux nuages de mots, pour que le lecteur puisse avoir une représentation imagée et précise des contenus des discours.
 - Une brève synthèse des résultats obtenus pour chaque groupe.
 - Une synthèse générale des résultats.
- La quatrième partie de ce chapitre fera l'objet d'une présentation et d'une comparaison des caractéristiques de chacun de ces corpus. Enfin, nous établirons les similitudes et les différences qui existent entre ces deux groupes.

Pour rappel.

Le groupe des femmes est composé de 7 entretiens. 3 femmes appartiennent à la catégorie des femmes interviewées en présence d'une tierce personne. Il s'agit des enfants pour Rose et Marceline et de l'époux pour Sophie. **L'âge moyen de ce groupe est de 75.57 ans.** Les âges vont de 60 ans pour France à 87 ans pour Sophie.

Le groupe des hommes est composé de 6 entretiens. Il s'agit de celui de Jean, Friedrich, Abel, Olivier, Sylvain et de Job. Seul Jean appartient à la catégorie des personnes interviewées en présence d'une tierce personne. Il s'agit de son épouse Annie. Les entretiens auprès des autres hommes ont eu lieu sans que soit présente une autre personne. **L'âge moyen de ce groupe est de 66.83 ans.** Les âges vont de 57 ans pour Job à 78 ans pour Jean. Rappelons enfin que la rencontre avec Job n'a pu se faire à son domicile et a eu lieu dans sa chambre d'hôpital.

Parti pris méthodologique

Ce troisième volet d'analyse s'inscrit dans la continuité des deux premiers, richement illustrés de verbatims et d'exposition fine de la pluralité des mots, de leur sens et du contexte dans lesquels ils ont été employés. Conscient que cette dernière phase d'analyse explore les mêmes contenus et les mêmes matériaux sous un angle différent, nous proposons d'adopter une autre manière d'exposer les résultats.

Afin de ne pas être trop redondant en présentant une fois de plus la multiplicité des significations de certains mots, nous continuerons à porter notre attention sur certains d'entre eux, sans pour autant nous y attarder. Il nous semble plus important de témoigner de l'esprit des classes, de la dynamique et de l'humeur qui s'en dégage, plutôt que de continuer à se concentrer sur chacun des mots, au risque de perdre le sens clinique général.

Pour cette phase, comme décrit précédemment, nous gardons la même méthodologie et la même rigueur que pour les analyses précédentes.

Des paramétrages automatiques générés par ALCESTE à ceux retenus par le chercheur.

Paramétrage automatique des corpus : un premier niveau de lecture.

Niveau d'analyse du corpus pour les femmes.

Avec les paramétrages automatiques appliqués par le logiciel ALCESTE, nous obtenons un niveau de pertinence moyen : 66% des unités textuelles sont classées. Cette analyse comprend 3 classes. La classe 1 représente 54,65% des unités, la classe 2 occupe 20,81% et la classe 3 se monte à 24,54%.

Nous ne retenons pas cette première analyse, du fait de son niveau moyen. La modification des variables d'analyse des corpus nous permet d'obtenir 100% de classement des ensembles textuels.

Paramétrages retenus pour l'étude.

Nom du corpus : femmes - Taille 307 Ko - Classification double - Vendredi 14 Avril 2023 à 10h39

Etape A : Lecture du texte et calcul des dictionnaires

- Lemmatisation
- Calcul automatique de la taille des u.c.e
- Prendre les paragraphes du texte comme u.c.e

Etape B : Définition des u.c.e et classification

- Classification double sur les unités de contexte (u.c.)
 - Valeur DONN.1 pour la première classification
 - Valeur DONN.2 pour la seconde classification
- Classification simple sur les unités de contexte initiales (u.c.i)
- Classification simple sur les unités de contexte élémentaires (u.c.e)
- Nombre de classes terminales par classification:
- Fréquence minimale d'une forme analysée

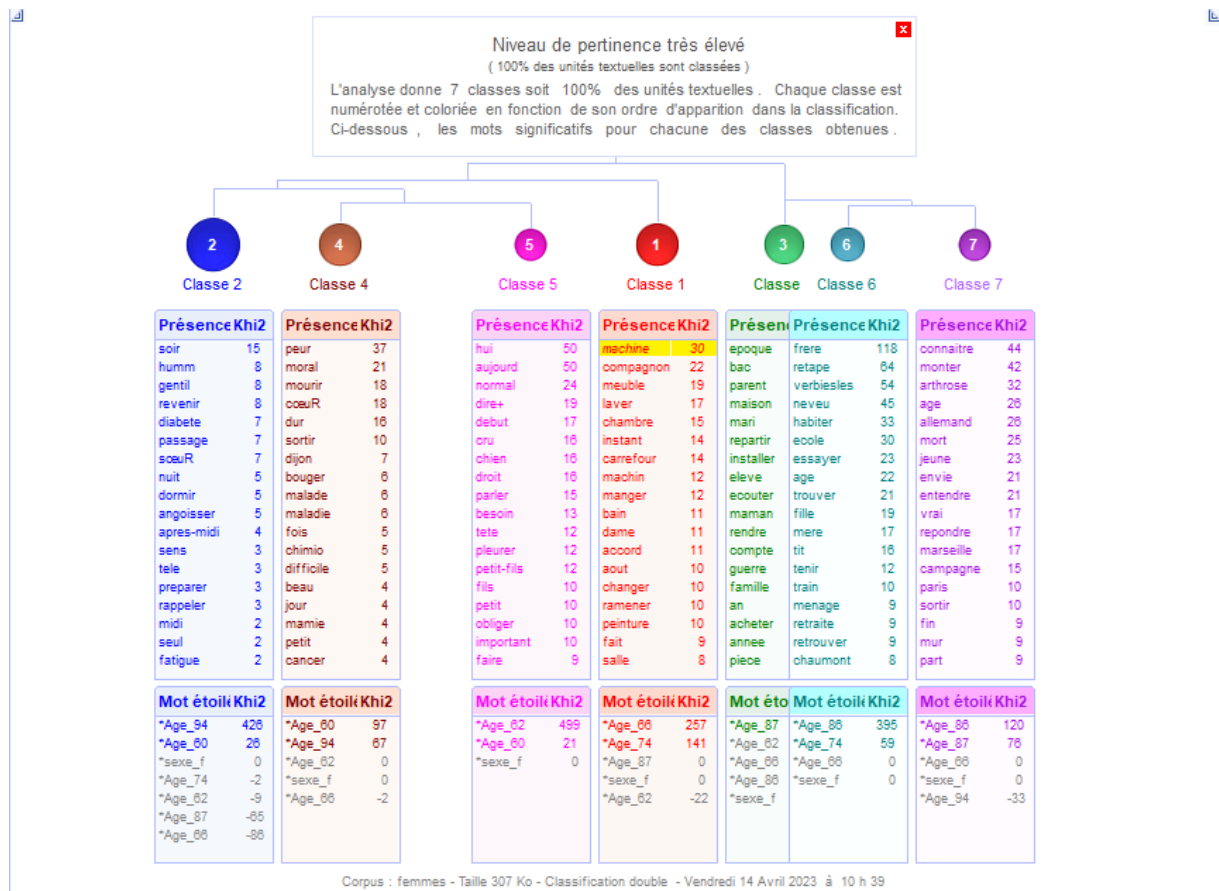
Etape C : Définition des classes et calcul de l'A.F.C.

- Nombre minimum d'u.c.e. par classe

Etape D : Calculs complémentaires

- Nombre d'u.c.e. colorées et affichées par classe
- Recherche des segments répétés
- Classification Ascendante Hiérarchique

Graphique représentant l'ensemble des classes pour le groupe des femmes.



Ce nouveau paramétrage permet d'obtenir un résultat très élevé de pertinence des analyses avec **100% des ensembles textuels classés, soit 1578 d'unités textuelles.**

Cet ensemble est composé de 7 classes :

- Classe 1 : 264 unités, soit 16,73%
- Classe 2 : 417 unités, soit 26,43%
- Classe 3 : 209 unités, soit 13,24%
- Classe 4 : 249 unités, soit 15,78%
- Classe 5 : 145 unités, soit 9,19%
- Classe 6 : 157 unités, soit 9,95%
- Classe 7 : 137 unités, soit 8,68%

4 classes dépassent les 10%, allant de la classe 3 avec 13,24% des unités textuelles à la classe 2 qui représente 26,43% des unités textuelles.

Les classes 5, 6 et 7 sont en dessous des 10%, allant de 8,68% pour la classe 7 à 9,95% pour la classe 6.

Niveau d'analyse du corpus pour les hommes.

Le paramétrage d'analyse du corpus proposé par ALCESTE obtient un niveau de pertinence moyen avec 63% des unités textuelles classées. Cette première analyse comprend 3 classes inégales. La première classe représente 10,74% des unités textuelles, la deuxième 19,97% et la troisième 69,29% des unités textuelles classées.

Cette première analyse présente un niveau d'analyse moyen. Nous décidons de ne pas la conserver pour nos prochains développements. Une modification des paramètres nous permet d'obtenir le résultat de 100% d'analyse des unités textuelles. Nous choisissons de retenir cette dernière analyse.

Paramétrages retenus pour l'étude.

Nom du corpus : hommes - Taille 211 Ko - Classification double - Vendredi 14 Avril 2023 à 10 h 00

Etape A : Lecture du texte et calcul des dictionnaires

- Lemmatisation
- Calcul automatique de la taille des u.c.e
- Prendre les paragraphes du texte comme u.c.e

Etape B : Définition des u.c.e et classification

- Classification double sur les unités de contexte (u.c)
- Valeur DONN.1 pour la première classification
- Valeur DONN.2 pour la seconde classification
- Classification simple sur les unités de contexte initiales (u.c.i)
- Classification simple sur les unités de contexte élémentaires (u.c.e)
- Nombre de classes terminales par classification:
- Fréquence minimale d'une forme analysée

Etape C : Définition des classes et calcul de l'A.F.C.

- Nombre minimum d'u.c.e. par classe

Etape D : Calculs complémentaires

- Nombre d'u.c.e. colorées et affichées par classe
- Recherche des segments répétés
- Classification Ascendante Hiérarchique

Graphique représentant l'ensemble des classes pour le groupe des hommes.



Ces 8 classes représentent 100% des unités textuelles classées avec un total de 1058 unités.

Elles se composent comme suit :

- Classe 1 : 129 unités, soit 12,19%
- Classe 2 : 189 unités, soit 17,86%
- Classe 3 : 146 unités, soit 13,80%
- Classe 4 : 114 unités, soit 10,78%
- Classe 5 : 166 unités, soit 15,69%
- Classe 6 : 77 unités, soit 7,28%
- Classe 7 : 158 unités, soit 14,93%
- Classe 8 : 79 unités, soit 7,47%

6 classes obtiennent un pourcentage au-dessus des 10% de l'ensemble des unités textuelles classées, allant de 10,78% pour la classe 4 à 17,86% pour la classe 2. Les classes 6 et 8 sont similaires dans leur représentativité, avec respectivement 7,28% et 7,47% de l'ensemble des unités textuelles.

Premiers constats et hypothèses.

Le paramétrage d'analyse retenu pour le groupe des hommes obtient une classe supplémentaire par rapport à celui obtenu pour le groupe des femmes avec les nouvelles variables retenues.

Quelles sont les raisons pour obtenir une classe supplémentaire en analysant moins d'unités textuelles que pour l'autre groupe ?

Ces unités classées sont de 1058 pour le groupe des hommes et de 1589 pour celui des femmes.

Alors qu'aucune classe pour le groupe des hommes ne dépasse les 20% des unités textuelles, la classe 2 dans le groupe des femmes représente plus d'un quart des ensembles textuels avec une représentativité de 26,43%.

- La première hypothèse que nous formulons concerne les préoccupations masculines, beaucoup plus horizontales et équivalentes les unes aux autres, alors que dans le groupe des femmes quelques thématiques se distinguent.

Pour le groupe des femmes, nous différencions 3 sous-ensembles présentant certaines similitudes sur le plan statistique.

- La classe 2 occupe 26,43% de l'ensemble des unités textuelles. Elle forme un ensemble à elle seule.
- Les classes 5, 6 et 7 forment l'ensemble sous les 10% de représentativité, mais obtiennent à elles trois 27,82% des unités textuelles analysées.
- Le dernier ensemble, composé des classes 4 et 1, représente 32,51% des unités textuelles analysées.

Nous ne savons pas encore si ces similitudes statistiques ont un sens clinique et de compréhension.

Pour le groupe des hommes, nous pouvons relever quelques ressemblances dans la répartition des unités textuelles.

- En effet, les deux classes sous les 10% de représentativité pèsent à elles deux 14,75% de l'ensemble des unités textuelles classées. Ce chiffre correspond à la moyenne de pourcentage des autres classes pour ce groupe situé entre 13,80 et 17,86%.

Comme pour le groupe des femmes, nous ne savons pas si ces constats et hypothèses mathématiques ont un sens une fois ces classes explorées et analysées.

Analyse du corpus du groupe des femmes.

Un quotidien à la maison rythmé par les passages et de multiples symptômes.

Classe 2 – 26,43%.



Le mot **soir** occupe une place centrale dans ce premier nuage de mots. Il peut être mis en lien avec tout un ensemble de mots qui caractérisent des moments de la journée ou certaines actions. Ce premier mot est donc entouré des mots **nuit**, **après-midi** et **midi**. Les actions engagées sont **passage**, **revenir**, **préparer**, **réveiller**.

Soir évoque ce moment de la journée où se préparent le dîner et la nuit à venir. « Je mange un peu le soir. » ou encore « Le soir quand je me couche. ». Il est également question de certains passages soignants ou du travail des enfants. « Ma fille rentre tard le soir de son travail. », « Les infirmières me préparent mon plateau pour manger le soir. ».

Dans cette continuité, le terme **revenir** précise certains rythmes et passages. Il s'agit principalement de la venue des personnels soignants : « L'infirmière quand elle revient vers 5h30. », « Bah, les infirmières et les auxiliaires elles reviennent le midi. ». Le mot **passage** prolonge encore un peu cette notion de présence soignante dans la journée. France indique que le « passage des infirmières [la] rassure. ». « Il y a du passage tous les jours sauf le mardi après-midi. Je peux me reposer. ».

Ce nœud lexical témoigne de la nature des journées et des rythmes qu'imposent les passages soignants. Ces visites rassurent souvent, mais envahissent aussi le quotidien : « Tous ces passages euh, j'suis pas très tranquille. ».

Les **nuits** et leurs évocations précisent la qualité du sommeil. « Je dors bien les nuits. » ou encore « J'ai mes médicaments et depuis les nuits se passent mieux. » ; « Ils me donnent ce qu'il faut pour que je dorme bien les nuits. ».

Le mot **gentil** a principalement été utilisé par Rose pour qualifier ses enfants. Marceline indique également que « Les infirmières sont toutes très gentilles. ». L'utilisation de ce terme précise la nature des relations entre les personnes et accentue l'idée de proximité, de familiarité et d'attention. Il témoigne donc de la générosité ressentie dont fait preuve la famille, mais aussi les professionnels au chevet de la personne malade.

Le mot **angoisser** concerne des inquiétudes souvent passées. « Oh angoissé, non plus maintenant. », ou des inquiétudes atténuées par la prise de certains traitements. « J'ai moins d'angoisses, moins de paniques depuis que j'ai mes médicaments. ». Le mot **physiquement** précise encore un peu la nature des manifestations d'angoisses. « Physiquement je tremblais, j'avais du mal à respirer. ».

Les trois mots **penser, content, aide** sont certainement à entendre de façon complémentaire.

Content renvoie au sentiment éprouvé lorsqu'il a été possible de revenir chez soi. « Je suis contente d'être chez moi, pas être hospitalisée. ». Il témoigne aussi de la fatigue éprouvée après la visite des soignants ou de la famille. « Après leur passage je suis contente. C'est de la bonne fatigue mais je suis contente. ». Il s'agit ici des témoignages de Lucie et France lorsqu'elles accueillent leurs enfants. Nous associons ce mot au pôle du chez-soi et à celui de la famille.

Penser témoigne de l'activité cognitive inhibée ou d'une recherche de sens de ce qui arrive. « Je vais mieux depuis que je pense plus. » ou encore « J'essaie de pas trop y penser. » lorsqu'avec France nous nous interrogeons sur son avenir et l'évolution de la maladie. La recherche de sens et de causalité se manifeste dans les propos de Lily. « Je pense que si j'ai été malade c'est à la suite du Corona. ». La tonalité principale concerne la mise à distance de toute pensée qui viendrait déstabiliser le fragile équilibre du moment.

Aide concerne la nature des liens entretenus avec la famille proche. « Ma cousine est d'une grande aide. » pour Lucie qui trouve auprès d'elle le soutien dont elle a besoin. « Aide-moi à me relever. » a souvent demandé Sophie à son mari pour qu'il la redresse dans son lit.

Le mot **sens** prolonge encore un peu ce sentiment de joie et d'apaisement. « Je me sens plus tranquille chez moi. » ou encore « Je me sens mieux ici que si j'aurais été hospitalisée à l'hôpital. »

Le mot **seule** évoque les angoisses passées de mourir seule durant une hospitalisation : « J'avais peur de mourir seule à l'hôpital. ». Ce terme témoigne également de périodes affectives passées ou de moments de l'enfance traversés par le sentiment tenace de solitude. « Je suis restée douze ans toute seule. », « Enfant, j'ai été élevée toute seule. », « J'ai dû me débrouiller toute seule. ». La solitude subie ou choisie est abordée chez Lily, Lucie, France et Marie.

Sur la périphérie de ce premier nuage de mots, les termes **diabète, fièvre, œdème** précisent un peu plus la nature des problèmes somatiques rencontrés par ces femmes. Rose témoigne que lors d'une hospitalisation : « Ça s'est infecté, j'ai eu un œdème aux poumons. ». Lily précise que ses douleurs aux jambes proviennent de son « Œdème aux jambes. C'est pour ça que j'peux pas trop marcher ! ».

La **fièvre** est également un symptôme avec lequel il est nécessaire de composer. « J'ai toujours un petit peu de fièvre. » ou encore « J'ai ma fièvre de Malte. ».

Le **diabète** dont souffre France est de cause héréditaire et l'inscrit dans une filiation matriarcale : « Ma mère et ma grand-mère avaient le diabète. ». Ce peut être également une comorbidité laissée un temps de côté afin de ne pas affecter un peu plus le quotidien : « Maintenant mes enfants y me laissent tranquille avec mon diabète. ».

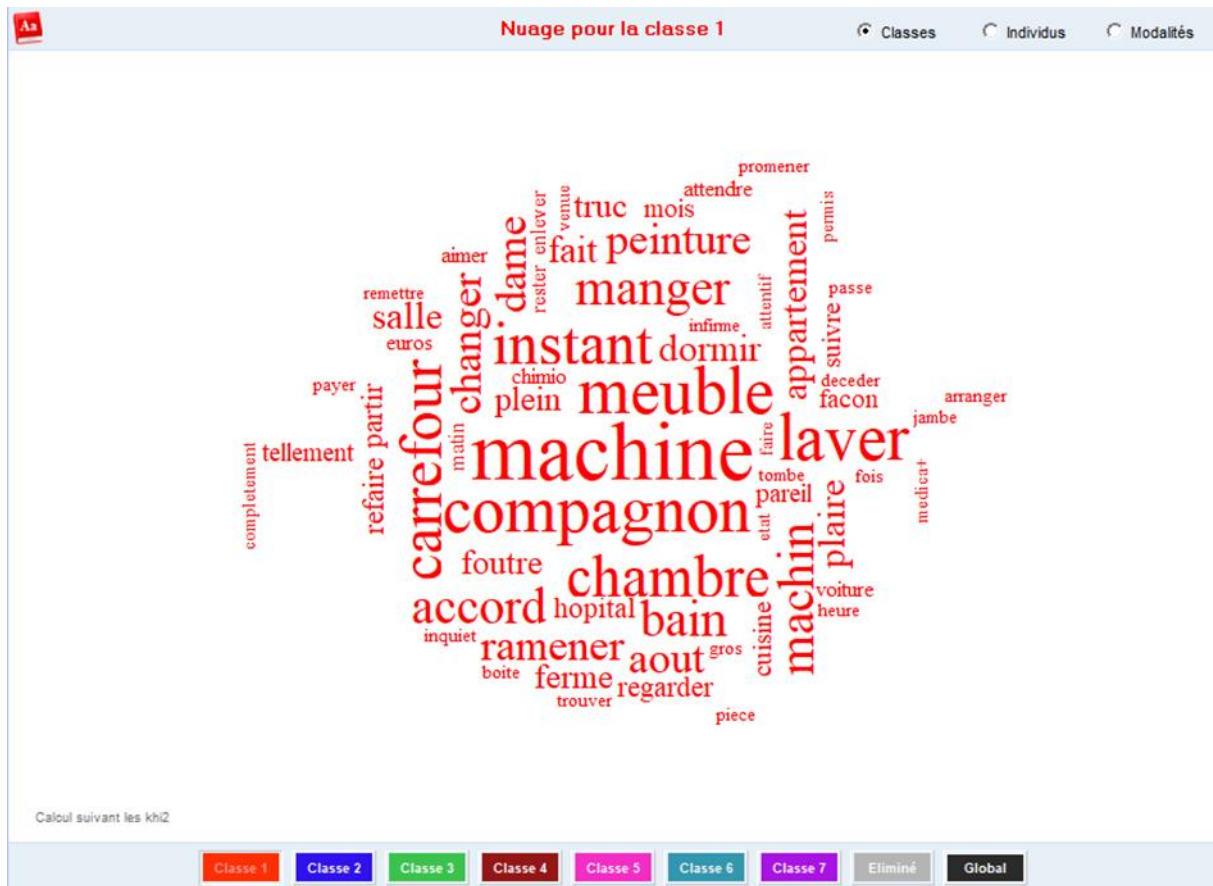
Synthèse

Dans cette classe, **il est question de moments de la journée et de passages soignants avec qui les relations sont souvent bonnes**. Elles témoignent d'attentions portées au **quotidien**, avec la préparation des plateaux repas, ou aux passages des enfants. **Les angoisses et inquiétudes sont en partie mises à distance grâce aux traitements**, ainsi que par le fait de vivre à nouveau chez soi. **Les problématiques de santé occupent encore une place importante**, mais sont poussées à la périphérie du nuage de mots tout comme à la périphérie des préoccupations des personnes.

Dans cette première classe, **on observe une forme de relâchement des tensions éprouvées précédemment dans des contextes plus aigus**, en lien avec la maladie et certaines hospitalisations.

Lily et son quotidien.

Classe 1 : 16,73%



Nous constatons immédiatement que cette deuxième classe est beaucoup plus fournie en mots par rapport à la première.

Cette classe est très représentative de l'entretien de Lily et nous retrouvons ses principales préoccupations. Le terme **machine** concerne la machine à laver et des contingences quotidiennes : laver les draps, parfois souillés par la sueur, laver ses vêtements. « Il faut aller au carrefour mais par machine mais ça fait 20 euros ! ».

La problématique des **meubles**, stockés dans un garage, est également une préoccupation importante, car elle vit dans ce studio meublé avec son compagnon. « J'ai des meubles ailleurs. ».

Compagnon concerne le conjoint de Lily, absent lors de notre entretien, mais souvent évoqué, soit pour signifier qu'il aurait fait les mêmes choix qu'elle, soit pour se protéger de certaines de mes questions qui pouvaient la déranger. « Mon compagnon, il a mis les meubles comme j'aurais fait. Mais à ce moment j'étais à l'hôpital. » ou encore « Ah, ça, il faudrait demander à mon compagnon quand il sera là. ».

Le mot **instant** est principalement utilisé pour évoquer le moment présent. Il induit également une idée d'incertitude ou de précarité du moment. « Pour l'instant je suis là. » ou encore « Pour l'instant ça va mais hier, c'était pas top ! ».

Peur mobilise les inquiétudes en lien avec la peur de mourir seule ou de « Tomber sur une mauvaise équipe médicale. ». Ce sentiment est ouvertement abordé et mobilise les mots de **maladie, mourir, dur, moral, cancer, difficile**.

Nous avons déjà contextualisé l'ensemble de ces termes dans d'autres chapitres, mais il est intéressant de constater qu'ils sont tous réunis et qu'ils nous renseignent sur la nature des peurs de ces personnes.

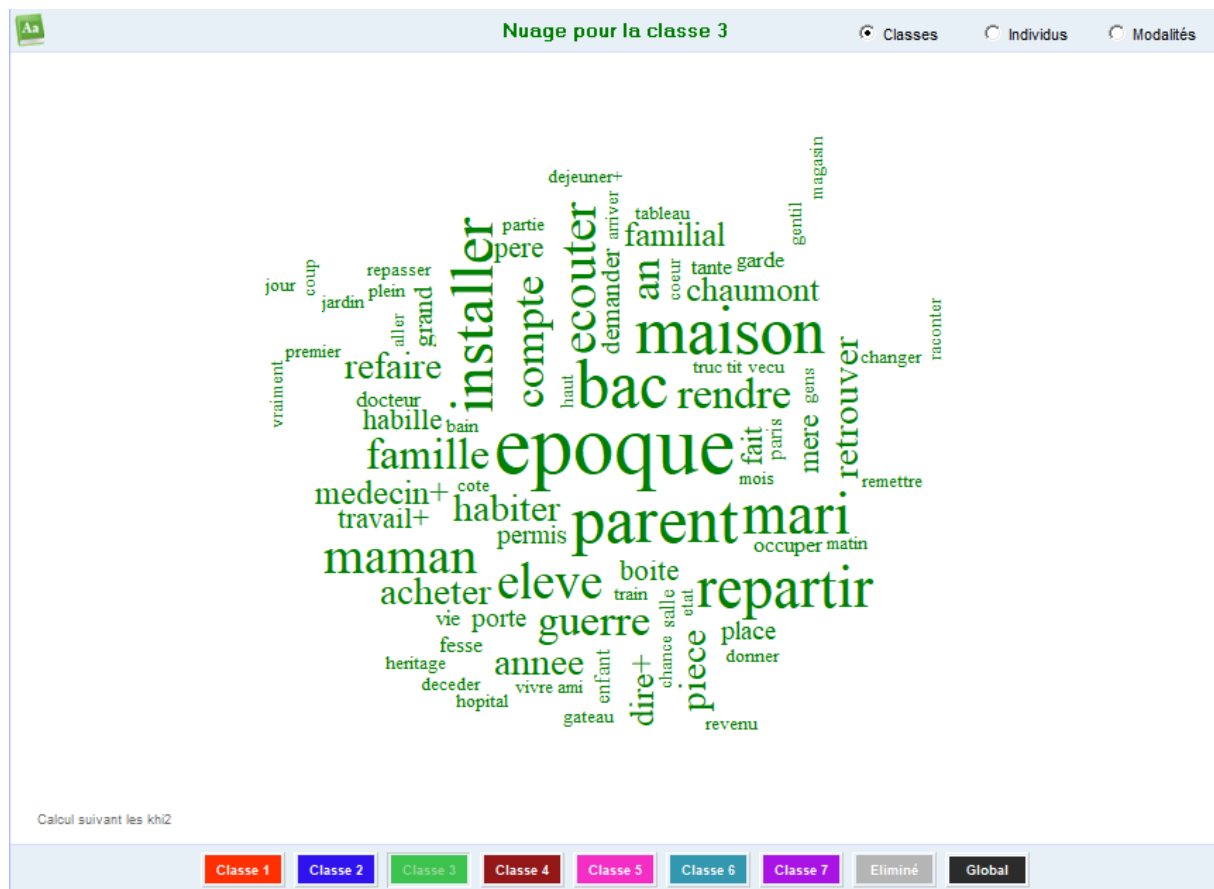
L'ensemble de ces termes n'est pas à entendre du côté de la plainte ou de l'expression d'une forme de tristesse et de manifestations dépressive. Les personnes cherchent plutôt à s'inscrire dans des postures dynamiques et volontaristes, en cherchant à atténuer en partie la réalité des situations rencontrées. « Je suis heureuse. », « J'ai bon moral. », « C'est parfois un peu difficile. ».

Synthèse

Dans cette classe, **on mesure la fonction pragmatique du langage qui vise à énoncer une réalité : celle de la peur de la mort et de la maladie, mais qui tente en même temps d'atténuer cette même réalité.** La peur concerne l'identification de l'existence d'un réel danger : celui de la maladie, du cancer et la mort. Il est une fois de plus intéressant d'observer la manière dont ces femmes se positionnent vis-à-vis de cette réalité. **Ce mécanisme de déni est présent et investi comme système de défense pour protéger un moi fragilisé par la situation.**

Sophie et les époques de son histoire.

Classe 3 : 13,24%.



Cette classe concerne essentiellement Sophie, son histoire familiale et les axes forts de sa biographie.

Époque est au centre du nuage de mots. Elle concerne des ancrages dans des périodes identifiées, comme l'époque du **bac**, si difficile à obtenir. De même l'époque de **l'installation** dans cette **maison** qui est investie comme une maison refuge et de protection pour ce couple exposé, les enfants et les petits-enfants. Le temps de **l'éducation** des enfants est également suggéré. La **famille** est en effet essentielle pour ce couple qui s'est en partie construit autour de ce projet. L'époque de la **guerre**, des **parents**, du **travail** de **médecin** de son **mari** est également abordée et présente dans ce nuage de mots. Ces époques témoignent du déroulé de la ligne du temps et de la vie de Sophie.

Les moments fondateurs sont représentés par le **bac**, témoignant de l'entrée dans l'âge adulte et de la rencontre effective avec l'homme qui deviendra son **mari**. L'importance des maisons pour ancrer sa famille et élever les enfants. **Maman**, cette femme idéalisée, incarne ce socle identitaire et historique essentiel pour porter et habiter sa propre existence.

Plus à la marge du nuage, les mots de **magasin** et **tableau** concernent à la fois le travail qu'a occupé Sophie durant de nombreuses années et le tableau situé au-dessus de son lit, représentation idéale d'une tante imaginaire faisant écho à une mère « extraordinaire ».

Synthèse

Cette classe expose **les moments forts et structurants, telles les étapes du fil d'une existence**. Il s'agit de l'entrée dans l'âge adulte, du couple et de ce qui le fonde, des maisons et de la famille. Le travail joue également une part significative : celui de médecin hospitalier pour Serge, que nous identifions dans la partie basse du nuage de mots et celui de propriétaire d'un magasin de décoration dans la partie haute.

Les aspects biographiques sont importants et témoignent de ces ancrages identitaires mobilisés dans cette période de fin de vie.

Marie : liens familiaux et lieux relatifs à une biographie du sujet.

Classe 6 : 9,95%.



Comme pour la classe précédente, nous reconnaissons ici les contenus de l'entretien mené avec Marie.

Le mot **frère** et **neveu** évoquent deux figures importantes pour elle : « Ici, c'est l'appartement de mon frère et mon neveu. », « Mon frère, il est parti dans le sud. ».

Les mots **Verbiesles**, **essayer** et **retape** concernent la maison du père de Marie qu'elle a souhaité un temps restaurer : « Un copain de ma fille va la retaper. ».

Habiter renvoie à des périodes : « J'habitais avec mon mari et mes enfants dans une grande maison. », à des lieux « On habitait dans les Vosges. ». Ce mot peut concerner la personne elle-même autant que ses enfants ou certains de ses proches.

Ecole témoigne de moments de la vie : « J'étais à l'école élémentaire. » ou de lieux : « J'ai habité non loin de l'école de gendarmerie. ».

Ménage concerne l'ancien métier de Marie : « Je faisais des ménages. » ou des problématiques actuelles en lien avec le quotidien de la maison : « J'ai quelqu'un pour euh, faire un peu de ménage. ».

Photo et **mur** concernent la présence de membres de la famille : « J'ai les photos de mes enfants sur le mur. ». Cet ensemble témoigne encore un peu plus de la présence de membres de la famille, auxquelles sont attachées les personnes, dans l'environnement immédiat. Ces photos peuvent être récentes ou plus anciennes et représenter le couple parental jeune.

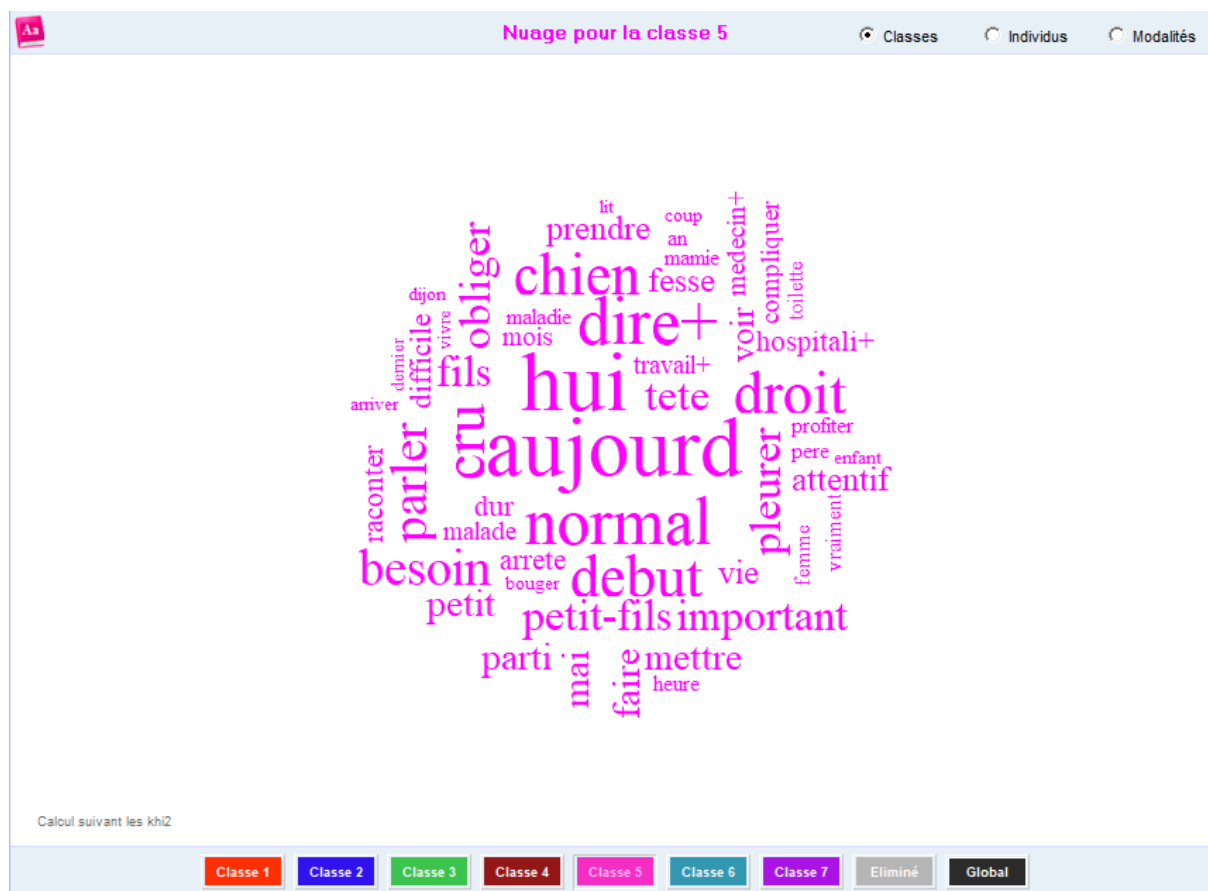
Le mot **mort** correspond une fois encore à l'évocation de la mort de proches, mais à aucun moment de son expérience avec sa propre mort. Il s'agit de la mort d'une sœur ou d'un parent. C'est pourquoi nous identifions dans une même zone du nuage de mots les termes : **sœur**, **mamie** et **tante**.

Synthèse

Cette classe intègre les problématiques actuelles de Marie : les relations ambiguës avec un frère parti vivre dans le sud, sa maison de Verbiesles, sa fille, son ancien travail... Autant d'éléments qui retracent une vie et ses pôles névralgiques. Il est intéressant de noter que la nature de ces pôles est en lien avec les relations familiales, à la maison et à des lieux en particulier.

Lucie : aujourd'hui : concilier ses besoins et des impératifs relationnels.

Classe 5 : 9,19%.



Cette classe intègre et témoigne des éléments de discours appartenant principalement à Lucie.

Le mot **aujourd'hui** témoigne d'une temporalité relative au présent. « Aujourd'hui, tu es là, demain tu seras peut-être plus. ».

Les mots **normal**, **pleurer**, **dire**, **cru** et **droit** entourent ce point central. Le mot **droit** concerne l'ouverture de certaines prestations sociales ou de certaines libertés lors d'hospitalisations. « J'avais pas le droit aux visites à l'hôpital. », lorsque Lucie se remémore ses hospitalisations en temps de Covid-19.

Normal renvoie à la normalité ou à l'évidence. « C'est normal de m'occuper d'eux. » en parlant des relations avec les enfants. Ce terme désigne également la difficulté à pouvoir encore mener certaines actions « normalement ».

Pleurer concerne la tristesse : « Je pleurais beaucoup à l'hôpital. ».

Dire correspond à ce qui peut être dit ou pas : « Je peux pas vous dire, il faut demander à mon compagnon. » ou à des expressions et figures de langages : « Et dire que j'y ai cru ! » lorsqu'il était question de relations affectives.

Besoin indique certains impératifs : « J'ai besoin d'une toilette. » ou encore « Je n'ai besoin de personne. » et indique de nouveaux modes relationnels. La reconnaissance de ces besoins transforme les relations et amène à reconnaître les limitations imposées par la **maladie**, toute proche dans le nuage.

Obliger prolonge ces impératifs. « Je suis obligée depuis que je suis malade. », « À l'hôpital j'étais obligée de porter des masques. ». Ces obligations imposent aux patients de se soumettre à la maladie et aux fonctionnements des structures hospitalières. Il n'est pas possible ici de s'y soustraire ou de faire comme si elle n'existait pas.

Le mot **fil** concerne les enfants et nous informe sur la nature des relations entretenues. « Mon fils il vivait toujours avec moi. ». Certains verbatims tels que « Mon fils il s'est replié depuis que je suis malade. » ou encore « Je lui dis plus à mon fils comment je vais. » témoignent des bouleversements relationnels et affectifs que la maladie impose. Comment préserver ces liens, vivre sa condition de malade et ne pas « trop » affecter un fils meurtri par la vulnérabilité de sa mère.

Sur le bord externe droit, en haut du nuage, un ensemble de mots relate les problématiques concrètes rencontrées par ces femmes : **lit, fesse, médecin, compliqué, hospitalisation**. Il s'agit principalement de Lucie qui a des plaies d'escarres aux fesses et pour qui il est parfois compliqué de rester allongée dans son lit.

Synthèse

Cette classe **s'inscrit dans l'actuel et mobilise les univers familiaux avec les relations aux enfants et aux fils en particulier ; les univers émotionnels avec des moments difficiles ou les pleurs et l'expression de tristesse ont été visibles ; les univers relatifs aux besoins, parfois inhibés, mais souvent reconnus et devant être accompagnés afin de soutenir des équilibres fragiles.**

Il est donc question ici de considérer la réalité et de chercher à maintenir des équilibres au présent.

Le bonheur en héritage.

Classe 7 : 8,68%



Connaître renvoie à la connaissance de son environnement et à la reconnaissance que l'environnement, le voisinage a de la personne. « On connaît tout le monde. ».

Cette classe intègre encore des lieux tels que **Marseille, Vosges, Langres** qui évoquent tous certaines origines ou des lieux de vie des enfants et petits-enfants. Des endroits tels que **campagne, jardin**, témoignent d'espaces investis par les personnes.

Nous identifions encore les groupes de mots relatifs au bonheur ou à la joie : **chance, content, vacances, amis**.

Le mot **maison**, associé à **acheter, garder, occuper, rester, belle, campagne**, évoque à la fois des lieux, des souvenirs et leur statut. Ont-elles été conservées ou ont-elles été vendues ?

Entourant ce premier terme, les mots **soir**, **frère**, **aujourd'hui**, **peur**, **époque** ou **compagnon** représentent pêle-mêle des temps appartenant à des époques révolues, mais qui soutiennent la personne dans son actuel, les ressources humaines et affectives disponibles, ainsi que les peurs inhérentes à la situation de malade et aux conséquences inexorables.

Le deuxième cercle de cet ensemble met en lumière un quotidien marqué par des problématiques de **toilette**, d'**organisation** et de **maladie**.

Enfin, à la périphérie du nuage, des lieux, des sentiments ou des époques continuent de ponctuer les discours et témoignent encore de préoccupations actuelles ou d'époques révolues.

Synthèse des résultats concernant le groupe des femmes.

Cette analyse comprend 7 entretiens réalisés auprès de Lily, Rose, Marceline, France, Lucie, Marie et Sophie.

Tableau récapitulatif des 7 classes.

N° de classe	% de représentativité dans l'ensemble du corpus.	Thème de la classe
Classe 1	16,73%	Le quotidien de Lily.
Classe 2	26,43%	Un quotidien à la maison rythmé par les passages et de multiples symptômes.
Classe 3	13,24%	Sophie et les époques de son histoire.
Classe 4	15,78%	Peur et mise à distance.
Classe 5	9,95%	Marie : Liens familiaux et lieux relatifs à une biographie du sujet.
Classe 6	9,19%	Lucie : Aujourd'hui : concilier ses besoins et des impératifs relationnels.
Classe 7	8,68%	Le bonheur en héritage

Limites et intérêts de l'utilisation d'ALCESTE pour cette analyse.

Nous avons associé à 4 classes les noms de certaines participantes à l'étude : classe 1, classe 3, classe 5, classe 6. **L'analyse des corpus a fait ressortir des contenus homogènes et pouvant être identifiés comme appartenant à une personne en particulier.** Il est très étonnant de constater que cet ensemble de 7 entretiens a été divisé en presque autant de classes faisant émerger chaque entretien de façon quasi autonome. Lorsque nous tentons d'analyser ces entretiens seuls, le logiciel nous informe pourtant que le corpus est trop petit.

La limite de cette analyse s'inscrit dans la division des corpus adossés à un peu plus que la taille des entretiens pris individuellement.

L'intérêt de cette limite réside dans le fait que nous obtenons la couleur et les thèmes centraux pour presque toutes les participantes. Ainsi, Lily est très préoccupée par son quotidien et les relations avec son compagnon. Pour Marie, ce sont plutôt les relations avec son frère et son neveu d'une part et le devenir de sa maison de Versbiesles d'autre part. Lucie est focalisée sur l'ici et maintenant qui doit s'articuler entre impératifs liés aux besoins et le souci de prendre soin de son fils, très fragilisé par son état.

L'analyse de chaque entretien nous offre une photographie des préoccupations majeures des sujets interviewés. De façon inattendue, ALCESTE nous propose une lecture imagée du travail d'élaboration en cas cliniques qu'opère le psychologue clinicien. ALCESTE prolonge et complète le travail que nous avons déjà réalisé lors de la présentation systématique des entretiens. Mis bout à bout et envisagés dans leur ensemble, nous obtenons les principales problématiques pour ce groupe.

Ce que nous apprenons de cette analyse.

Le premier pôle concerne des préoccupations en lien avec la gestion du quotidien et les passages soignants. Il concerne la classe 2 et 26,43% des unités textuelles analysées.

Les 3 classes qui suivent ce premier ensemble concernent :

- La gestion du quotidien et les relations avec le conjoint (classe 1),
- la peur d'être abandonnée ou mise à distance (classe 4),
- le souvenir d'évènements, marqueurs de temps forts d'une biographie (classe 3).

Nous nous éloignons des préoccupations relatives à la maladie et sa gestion pour nous tourner vers un passé et des souvenirs heureux, des lieux ayant marqué de leur empreinte la vie du sujet et les relations qui sont entretenues avec les personnes qui partagent le quotidien.

Les trois dernières classes, celles qui sont les moins représentatives, **témoignent de la couleur donnée à ce passé ou certaines préoccupations relationnelles.** Pour ce qui est de la **classe 5**, il s'agit **d'interroger les liens familiaux et d'opérer une forme de bilan de ce qui est perdu ou devenu distant**, le frère parti vivre dans le sud. Il est aussi question de ce qui est distant mais qui doit être gardé : la maison héritée du père transmise à la fille pour y faire des travaux.

La classe 6 met un coup de projecteur sur une autre dimension de ces relations. **Le quotidien et la dégradation corporelle sont présents, mais la question centrale concerne l'attention portée aux enfants bouleversés par l'état d'une mère mourante.** Comment ne pas faire de mal aux enfants, avec, en arrière-plan, la problématique de la crainte de l'abandon ou de la mise à distance des enfants. Cette classe illustre et alimente la classe 4, composée des mêmes thématiques.

La classe 7 fait écho à la classe 3 en mettant en exergue les moments importants et heureux d'une vie passée. Il est question ici de **la famille, de l'amour partagé, des enfants et petits-enfants.** Ces souvenirs et moments de la vie sont investis comme des ressources opérantes pour faire face à un présent difficile, mais qui ne doit pas prendre toute la place dans la vie des sujets.

Les trois thématiques majeures :

- **La gestion du quotidien : une temporalité au présent.**
- **Les souvenirs heureux.**
- **Comment maintenir les liens avec ses proches : une lutte contre un pré-deuil ?**

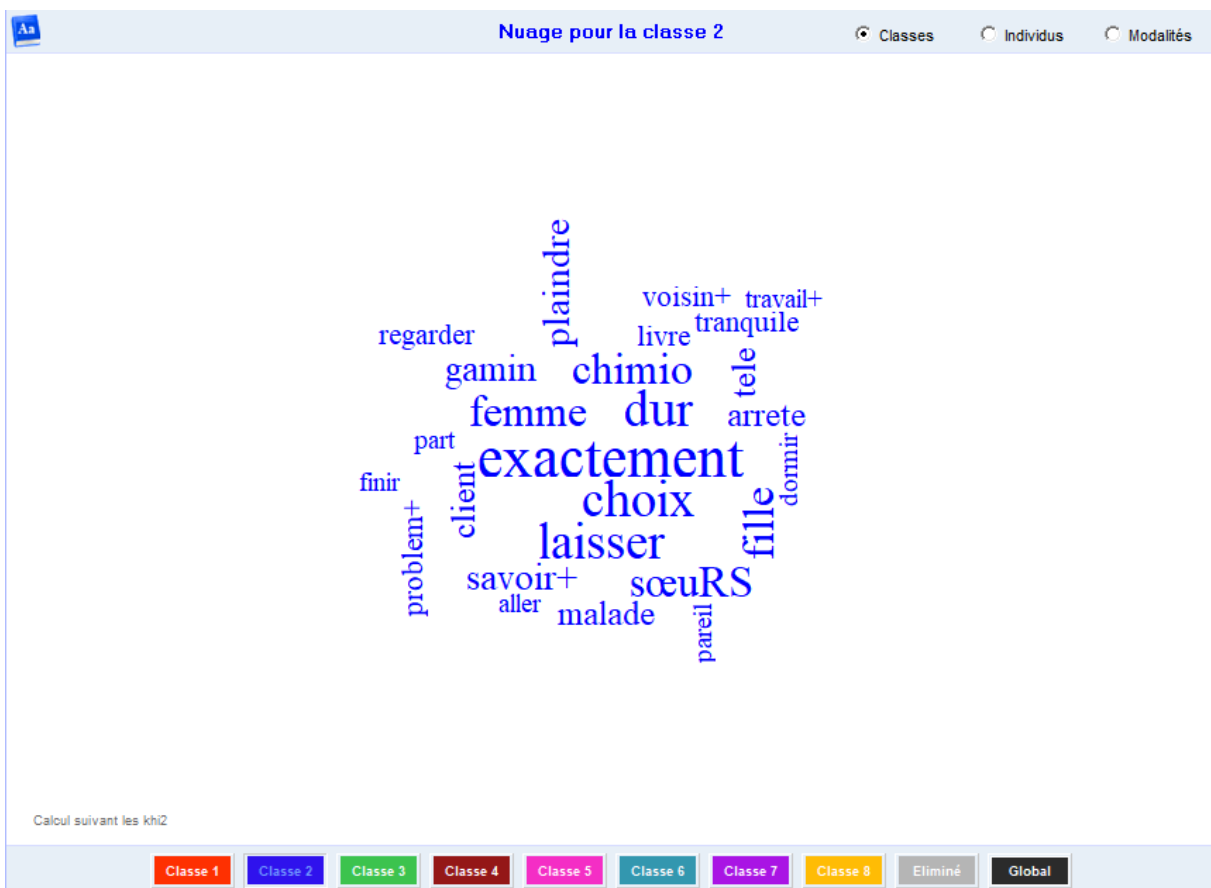
Nous poursuivons ces analyses pour le groupe des hommes. Ce corpus comprend 6 entretiens. Nous proposons de suivre les mêmes déroulés que pour le groupe des femmes.

Résultats pour le groupe des hommes.

Ce groupe est constitué de 6 individus : Jean, Friedrich, Abel, Sylvain, Olivier et Job. L'entretien auprès de Jean a été mené en partie en présence de son épouse et celui mené auprès de Job dans sa chambre d'hôpital.

Sous la réalité, exactement : famille, maladie et quotidien.

Classe 2 : 17,86%



Le terme **exactement** est significatif puisqu'il témoigne d'une volonté de rester entièrement conforme à la réalité. Nous lisons ici l'attachement à la minutie, au caractère soigneux dans la description de certains éléments : « Je fais avec la maladie, exactement comme les médecins demandent. » ou encore « Ça fait exactement deux mois que je peux plus marcher. ». Cet adverbe nous renseigne sur certains aspects des dynamiques psychiques à l'œuvre : celui d'un caractère obsessionnel qui s'exprime dans une volonté de contrôle et de maîtrise.

Nous identifions trois pôles dans cette première classe : celui des liens familiaux et des personnes reconnues comme proches et essentielles au malade. Il s'agit des mots **sœurs**, **fille**, **femme**, **gamin**. Nous remarquons que les investissements concernent des personnes d'une même génération : sœur et femme, et de la descendance : fille et gamin. Plus à la périphérie du cercle, les mots **voisin**, **travail**

et **client** évoquent des relations sociales plus à distance sur les plans affectifs, ainsi que des relations professionnelles appartenant au passé.

L'autre pôle concerne la maladie et le vécu subjectif d'une condition de patient : **malade, problème, chimio, plaindre, finir, pareil**. Il est question de la chimiothérapie qui rend malade ou du constat que, malgré les traitements et l'observance demandée par le corps médical : « C'est tout pareil. », « Après la chimio, ça recommence pareil, j'suis malade. ».

Le dernier pôle relate des préoccupations appartenant au quotidien et à des sphères plus personnelles. Les mots **télé, dormir, tranquille, livre** et **regarder** sont des centres d'intérêts mis à mal par la fatigue, la perte d'intérêt ou les difficultés d'attention. Ce pôle témoigne également d'aspirations et d'envies de retrouver une tranquillité mise à mal durant les hospitalisations. Rester ou rentrer à la maison témoigne de cette volonté : « Fatigué comme ça, je veux rester tranquille à la maison. ».

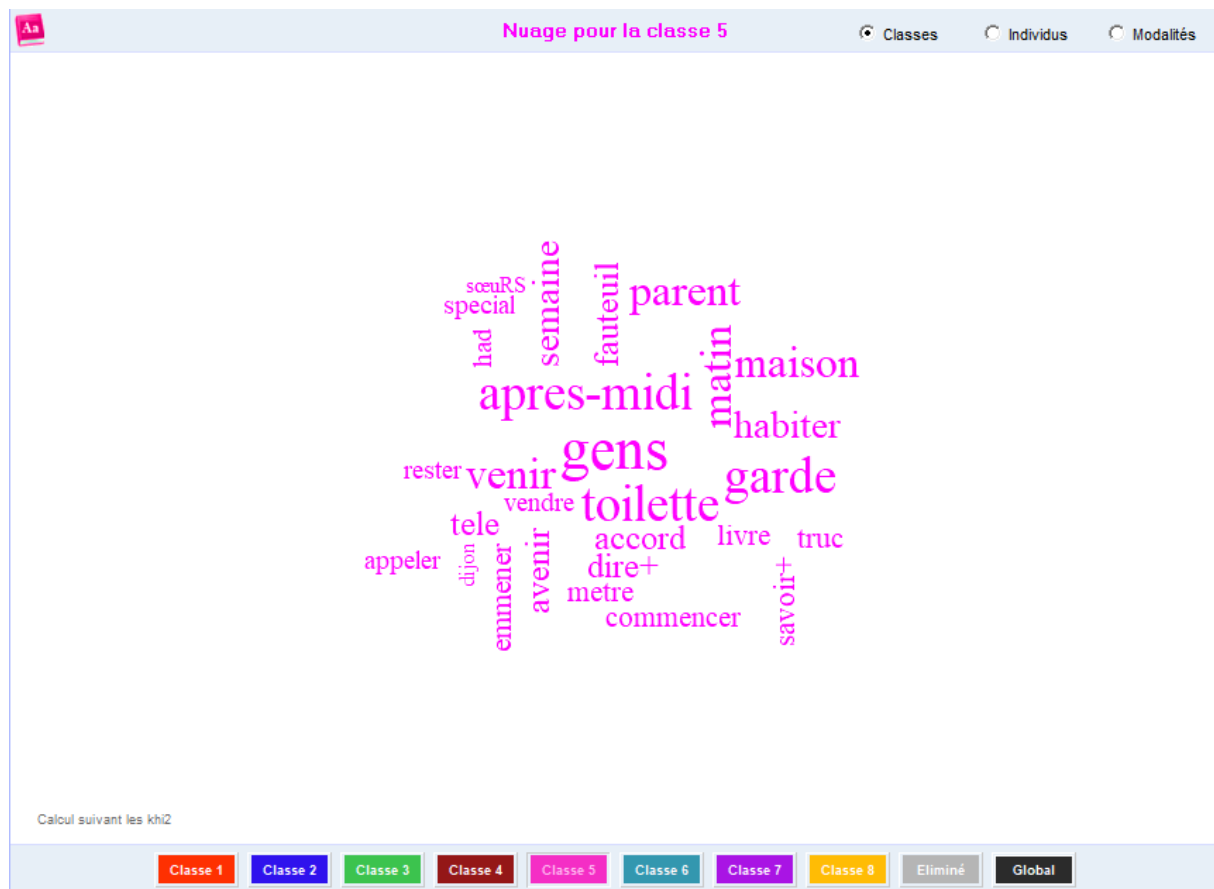
Le terme **dormir** nous informe aussi de nouvelles organisations. Les premières préoccupations concernent le sommeil et sa qualité. Mais ce mot concerne également les organisations autour du coucher et de la proximité empêchée avec le conjoint. « Chacun dort dans sa chambre en ce moment. » ou encore lorsqu'Abel pointe du doigt le canapé jouxtant son lit médicalisé : « Non elle dort pas là, c'est juste pour s'asseoir et regarder la télévision. ». Cette problématique du couchage et de la distance qui s'installe dans le couple pour des raisons organisationnelles relève de préoccupations importantes pour ces hommes malades.

Synthèse

Avec près de 18% des unités textuelles analysées, cette première classe regroupe les quatre préoccupations majeures de ce groupe. Il s'agit **des relations avec les premiers cercles de proches**, de la **maladie**, de ses conséquences sur sa condition de sujet et de patient, du **quotidien** et des modifications sur le **couple**. Le souci de précision et **d'exactitude** donne une coloration singulière aux discours. Nous interprétons ces dimensions comme l'expression d'un **besoin de contrôle de ce qui arrive**. Enfin, nous entendons une forme d'insatisfaction mêlée à de la souffrance lorsqu'est soulignée la distance que la maladie et les dispositifs médicaux imposent au couple.

Description d'un quotidien organisé autour de moments et de gens.

Classe 5 : 15,69%



Au centre de ce nuage, le terme **gens** concerne les visites de l'entourage de la personne malade : « Y'a des gens qui viennent me voir tous les jours. ». Gens est également une façon de signifier son appartenance à un groupe plus vaste, sans pour autant identifier les individus : « Les gens malades comme moi. ».

Cette classe mobilise des moments de la journée et renvoie aux notions temporelles: **matin, après-midi, semaines**. Certaines personnes sont évoquées : ainsi **parent, sœurs** occupent une place prépondérante dans les visites et les passages journaliers. Le mot **habiter** correspond aux lieux de vie de ces parents, qui souvent habitent loin mais qui, par leurs passages réguliers, témoignent de l'attachement qu'ils ont pour leur proche malade.

L'**HAD** est également évoquée dans ces visites quotidiennes. Les liens avec les mots **venir, fauteuil, semaine** correspondent à une durée : « L'HAD vient depuis trois semaines. », ou à des questions organisationnelles : « Je ne peux plus bouger de mon fauteuil. ».

Sans qu'elle apparaisse explicitement, la maladie, et la condition incertaine qu'elle impose, imprègne les différents discours. **Avenir** concerne, par exemple, l'inquiétude de ne plus avoir de perspective : « L'avenir, j'en ai plus d'avenir. ».

Synthèse

Cette classe dresse le panel des **liens avec les proches** et les **personnels soignants** en considérant la durée dans le temps et certains moments de la journée. Principalement descriptive, cette classe met l'accent sur **les conditions qu'impose la maladie et la mobilisation de nombreuses ressources pour y faire face**. Les ressources, nommées par le nom commun **les gens**, signifient qu'il existe sans les connaître d'autres malades, que la famille se mobilise et passe régulièrement, que les soignants maintiennent à l'équilibre une situation médicale et hygiénique précaire.

Les angoisses et préoccupations de Job.

Classe 7 : 14,93%



Cette classe est principalement alimentée par des propos de Job.

Sœur, mot central de cet ensemble, correspond au relai affectif, familial et organisationnel que Job mobilise pour sa survie. Elle et son mari sont investis comme seuls soutiens dans cette période.

Juste en dessous, le mot **mourir** expose la réalité de la gravité de la situation que ce patient sait inéluctable. Il va bientôt mourir. La problématique concrète dans laquelle il se trouve concerne la possibilité de parler de sa condition de mourant à sa sœur qui ne peut pas entendre cette réalité.

Les mots **parler, penser, entendre, peine, cancer, partir** appartiennent au champ du discours que Job tient sur sa prochaine mort : « Ils veulent pas entendre que je vais mourir. ».

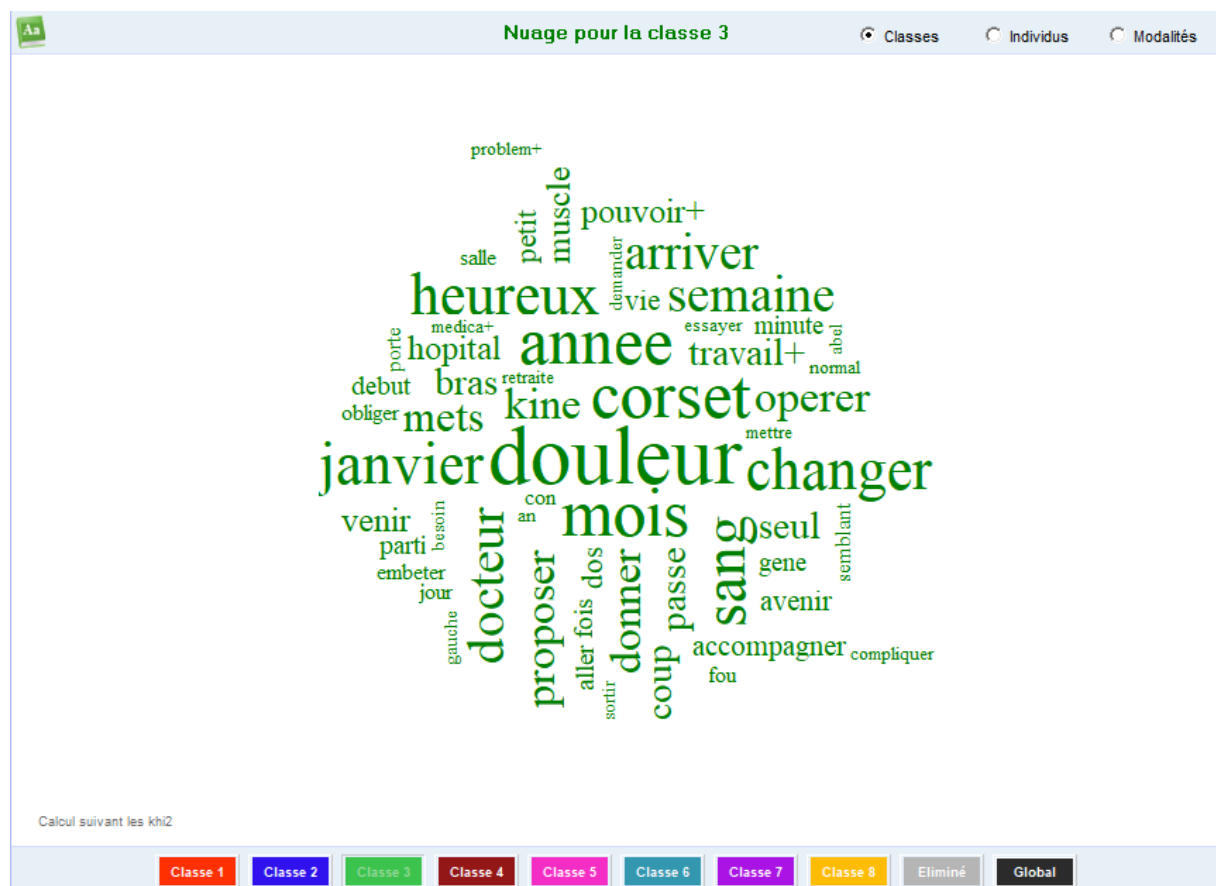
Le mot **semblant** est significatif des difficultés relationnelles qui existent parfois avec l'entourage proche. « Je fais semblant de dire Amen. ». Cette assertion nous informe de la répression volontaire de certaines pensées ou affects afin de ne pas « trop » abimer la relation.

Synthèse

Cette classe met en exergue les questionnements et impératifs de Job. Il va mourir, sa sœur est son unique soutien, il est aux prises avec de multiples conflits et il s'inscrit dans une recherche active de solutions.

Symptômes douloureux, les moyens pour y faire face et le couple comme investissement affectif.

Classe 3 : 13,80%



Le mot **douleur** au centre du nuage de mots correspond majoritairement aux douleurs décrites par Olivier. L'inconfort causé par le **corset** qu'il doit porter depuis **Janvier** reste une inquiétude importante.

Le réseau de mots **kiné, muscle, travail, bras** correspond à la rééducation et à la volonté de ne plus perdre certaines capacités de mouvement.

Le deuxième cercle de mots est rattaché aux notions de temporalité : **janvier, années, mois, semaine, retraite**. Ces repères temporels concernent le moment du diagnostic de la maladie dans la vie des personnes et certains liens évoqués avec une histoire plus vaste : « J'ai eu mon cancer deux ans avant ma retraite. ».

Les mots dans la partie basse du nuage : **docteur, proposer, donner** correspondent à la maladie et aux médecins, ainsi qu'aux traitements.

Heureux, essayer, vie, retraite examinent le passé révolu du couple, marqué par un bonheur partagé et les inquiétudes actuelles en lien avec l'évolution de la maladie : « Moi ce qui compte c'est qu'elle soit heureuse. ».

Synthèse

Cette classe concerne d'abord un quotidien travaillé par les douleurs et les moyens employés pour les atténuer. Le champ sémantique relatif à la rééducation et aux dispositifs médicaux occupe également une place importante.

Deux pôles coexistent: **celui de la rééducation d'abord, et celui des docteurs et de la maladie ensuite.** Nous interprétons cet axe sous le **primat du conflit entre la volonté de vivre** qui s'exprime sur le haut du nuage avec les mots kiné, pouvoir et muscle et celui de **l'angoisse liée à la maladie et la mort** avec les mots docteur, avenir et embêter.

Le **couple** est encore évoqué dans son rapport révolu à l'accès à l'insouciance d'un bonheur partagé, ainsi que dans l'expression de certaines aspirations pour le futur. Il est question de culpabilité de ne plus être à même de rendre son épouse heureuse et du souhait qu'elle puisse être heureuse à nouveau. Sans que cela soit directement exprimé, le *à nouveau* intègre l'idée de l'après la mort.

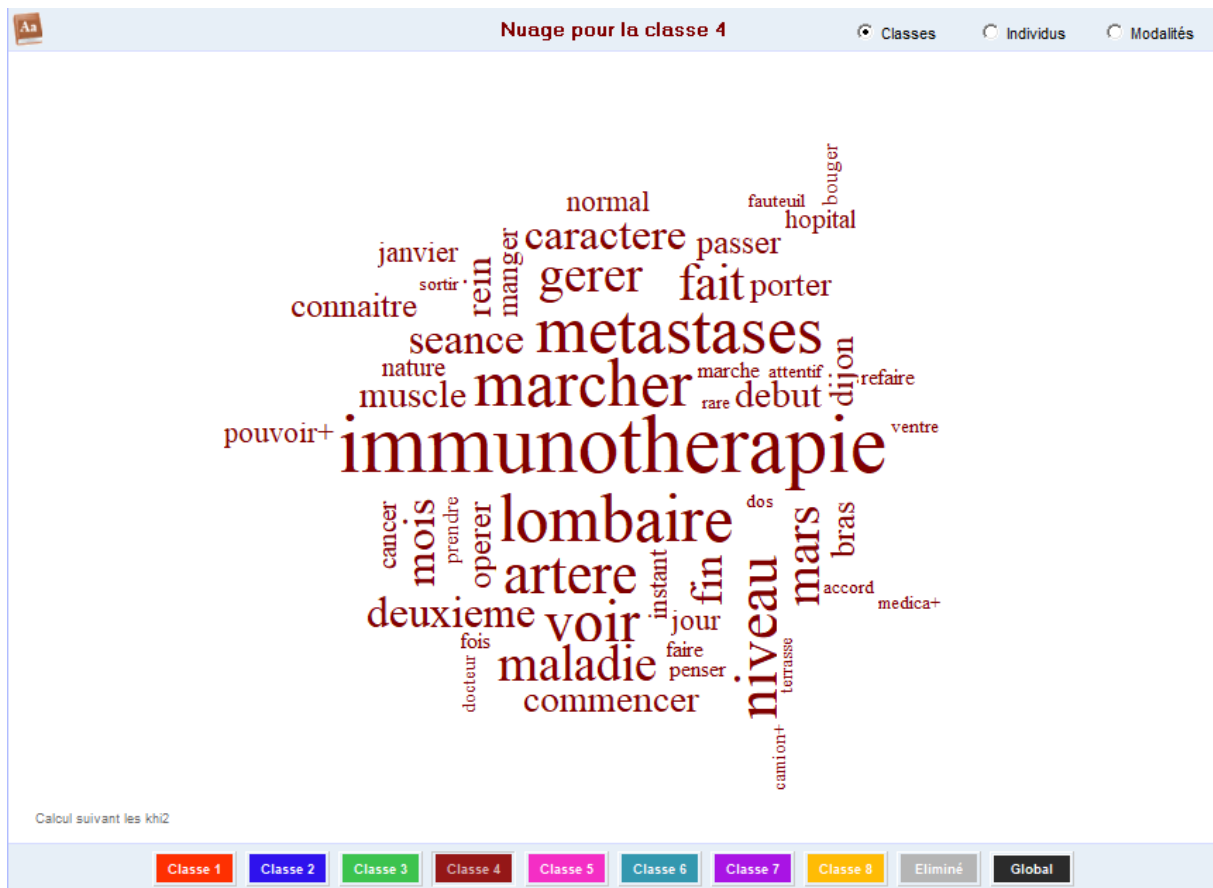
Synthèse

Trois pôles distincts coexistent dans cette classe :

- Le premier, plus au centre, concerne principalement **des loisirs et activités** extra-professionnelles de ces personnes. Il s'agit principalement d'activités en lien avec l'extérieur, l'entretien de la maison ou des activités de loisir.
- Le deuxième pôle évoque le **travail** et un quotidien rythmé par les rencontres et les déplacements.
- Le dernier pôle, disséminé dans l'ensemble du nuage de mots, convoque la **famille** au sens large et précise la nature de certains liens.

Histoire de la maladie, des traitements et des pertes essuyées.

Classe 4 : 10,78%



Cette classe témoigne de préoccupations relatives à la maladie, aux traitements et aux pertes multiples causées par l'évolution pathologique.

Au centre du nuage, **immunothérapie** appartient à cet ensemble plus vaste des traitements engagés pour lutter contre le cancer. Nous trouvons également les mots **opérer**, **cancer**, **médica+**, **début**,

séance, docteurs, deuxième. Ce réseau lexical expose les étapes des traitements, les séances d'immunothérapie ou les opérations : « Ma deuxième séance d'immunothérapie je l'ai eue avant l'été. ».

Plus à la périphérie du cercle, le deuxième ensemble précise la nature des atteintes et les lieux du corps affectés. Il est question de **dos**, de **ventre**, de **lombaires**, **d'artères**, de **muscles** ou de **bras**. Ces atteintes ont pour conséquence de ne plus pouvoir **bouger** ou **marcher**. Le corps, malade et empêché, occupe une place importante pour ces hommes qui expriment leur souffrance de ne plus être à même de se déplacer et de rester autonome : « J'peux plus marcher depuis mon opération des artères. ».

Le dernier ensemble comporte les précisions temporelles et environnementales de ces événements de vie. Il est question de **mois**, de **janvier** ou **mars** ainsi que **d'hôpital** et de noms de **villes**.

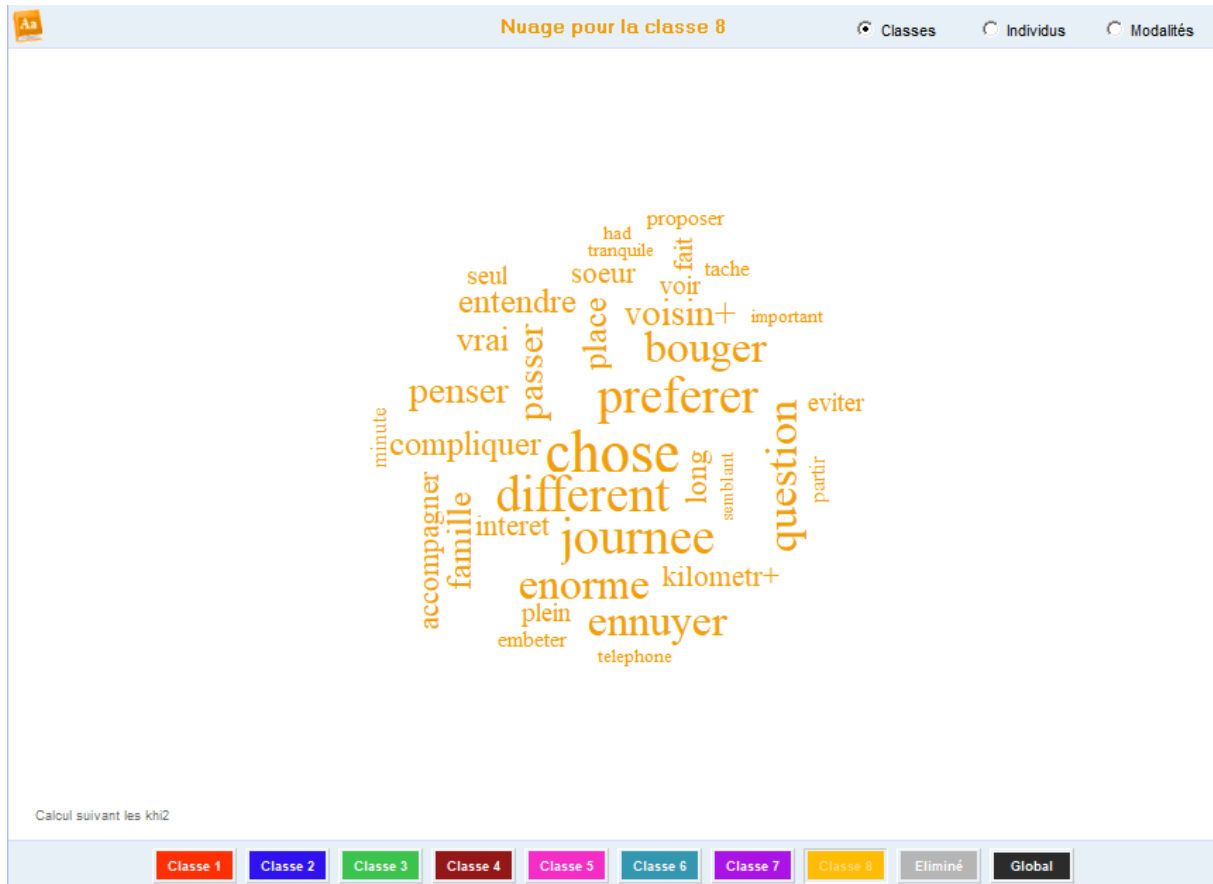
Synthèse

La maladie est au centre de cette classe. Elle est mise en lien avec **l'histoire des traitements** et les **stratégies thérapeutiques**, ainsi qu'avec les innombrables **pertes essuyées** durant ces mois d'hospitalisations.

L'autonomie et la marche occupent une place prépondérante dans les réseaux associatifs de cet univers textuel.

Le travail intime des réaménagements psychiques relatifs aux sentiments et impressions.

Classe 8 : 7,47%



Organisée autour du mot **chose**, cette classe témoigne du travail de modélisation et d'appropriation intime de la réalité concrète et abstraite qui s'impose à la personne : « Ma vie aujourd'hui c'est plein de différentes choses. », sous-entend : plein de nouvelles choses auxquelles je dois m'adapter, me plier et comprendre, pour faire face à ces nouvelles réalités.

Quelques ensembles se dessinent telles que les pensées, la vie psychique, plus intimes et fragiles : **penser, compliquer, entendre, seul, question, intérêt.** « Ma situation j'y pense pas. Enfin, des fois j'y pense et puis j'arrête tout de suite. ». Il est question ici du rapport complexe à la maladie et certainement à la mort qui approche inexorablement.

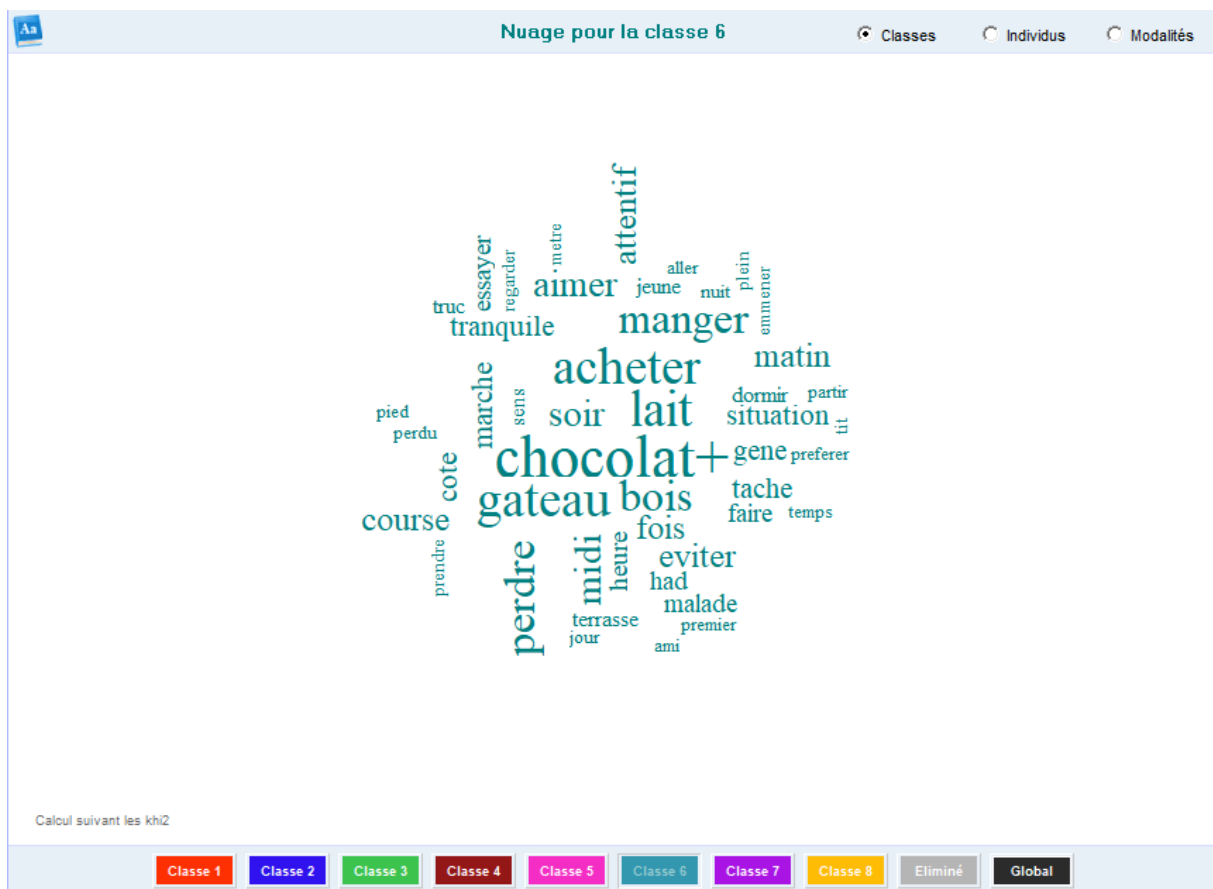
L'autre ensemble met en exergue certains aspects des relations sociales marquées par la peur **d'embêter** ou **d'ennuyer** l'entourage. Les relations sont envisagées sous le prisme de la condition de malade qui embête. Les mots **voisins, HAD, sœur, seul** exposent l'environnement immédiat, mais témoignent aussi du sentiment d'être **seul** face à certaines difficultés et angoisses : « J'étais tout seul, dans mon sang. ».

Synthèse

C'est une **classe de l'intimité** qui permet d'approcher des **moments de fragilité**. Beaucoup de choses surgissent et s'imposent à l'esprit de ces hommes. Il est question d'angoisses, de relations aux autres, de réflexions sur la vie ou encore sur ce qu'il est possible de dire ou non à son entourage. **Cette classe témoigne du travail à l'œuvre afin de métaboliser ces bouleversements radicaux.**

Plaisir oral au milieu de multiples bouleversements.

Classe 6 : 7,28%



Cette classe concerne d'abord la sphère des plaisirs oraux qu'il est encore possible de trouver dans la nourriture. Les mots **chocolat, gâteaux, lait, acheter, manger** témoignent de cette recherche : « J'aime bien au goûter manger des pains au chocolat. ».

Nous identifions plusieurs pôles d'intérêts à la périphérie du nuage.

Le premier, organisé autour des mots **courses, prendre, marche, perdre, éviter**, évoque des actions ou des relations qu'il n'est plus possible de faire et d'avoir. « Je ne peux plus aider ma femme pour les courses. ».

L'autre sphère, autour des mots **tranquille**, **regarder**, **essayer**, **aimer**, renvoie à des aspirations à rester au calme et à un rythme plus apaisé à la maison : « Le soir j'aime bien regarder la télé. ».

Enfin, le dernier ensemble, organisé autour des mots **HAD**, **dormir**, **matin**, **gêne**, **malade**, concerne les problématiques quotidiennes et les passages soignants : « Généralement je ne me lève pas les matins. L'HAD vient pour la toilette l'après-midi. ».

Synthèse

Dans cette classe, il est question de la **recherche de satisfactions orales** simples. Ces plaisirs coexistent au milieu de nombreux réaménagements : celui des activités quotidiennes, celui de l'aspiration au calme et enfin, celui des rythmes que la maladie impose.

Nuage de mots réunissant l'ensemble de ces 8 classes.



L'ensemble du corpus s'organise autour du mot **jardin** qui témoigne de l'intérêt et des investissements affectifs de ce groupe d'hommes. Les mots **douleur** et **exactement** concernent deux axes distincts.

Le premier axe : Avec le terme **exactement**, il indique une recherche de précision et d'exactitude, alors que l'autre axe, organisé autour du mot **douleur**, fait basculer dans les affres d'une situation somatique dégradée. **Immunothérapie** occupe une place importante dans ce nuage. Il spécifie la place accordée à la poursuite de certains traitements. Appartenant ici à la classe 7, les mots **marcher** et **lombar** soulignent la tension qui existe entre médication et perspective de récupération de la marche.

Enfin, toutes les classes représentées sur les bords du nuage témoignent de la pluralité des préoccupations de ces hommes. Il est question de loisirs avec les mots de **champignon** et **bricoler**. La famille occupe une place importante avec les mots **enfants**, **famille**, **compliquer**, **ennuyer**. Certaines envies et aspirations sont exprimées au travers des termes de **tranquille** et **rester**.

Synthèse des résultats concernant le groupe des hommes.

L'analyse du corpus du groupe des hommes fait apparaître 8 classes.

Ce groupe est constitué de 6 entretiens : Abel, Olivier, Friedrich, Jean, Sylvain et Job.

Tableau récapitulatif des 8 classes.

Numéro de classe	% de représentativité dans l'ensemble du corpus.	Thème de la classe
Classe 1	12,19%	Triptyque : loisirs, travail, famille.
Classe 2	17,86%	Sous la réalité, exactement : famille, maladie et quotidien.
Classe 3	13,80%	Symptômes douloureux, les moyens pour y faire face et le couple comme investissement affectif.
Classe 4	10,78%	Histoire de la maladie, des traitements et des pertes essayées.
Classe 5	15,69%	Description d'un quotidien organisé autour de moments et de gens.
Classe 6	7,28%	Plaisir oral au milieu de multiples bouleversements.
Classe 7	14,93%	Les angoisses et préoccupations de Job.
Classe 8	7,47%	Le travail intime des réaménagements psychiques relatifs aux sentiments et impressions.

Les limites d'ALCESTE.

Le logiciel a parfois construit certaines de ces classes autour d'un entretien particulier, un phénomène toutefois moins marqué que pour l'analyse du groupe des femmes. Cet aspect de l'étude est particulièrement visible **pour l'entretien de Job qui abonde la classe 7**. Cette dernière occupe près de 15% de l'ensemble des unités textuelles analysées.

Chercher à obtenir le maximum d'analyse d'unité textuelle comporte le risque de diviser le corpus principalement en unité d'entretien.

Ce que nous apprenons de ces analyses.

Deux ensembles se dessinent dans ces huit classes.

- Le premier ensemble concerne les classes les plus représentatives avec les classes 2 (17,86%), 5 (15,69%) et la classe 3 (13,80%).
- Le deuxième ensemble s'articule autour de la classe 4 (10,78%) et est composé de la classe 6 (7,28%) et de la classe 8 (7,47%).

Enfin, la classe 1 peut être comprise comme le lieu de l'articulation entre ces deux ensembles.

Dans cette tentative d'articulation des classes entre elles, nous décidons de neutraliser la classe appartenant spécifiquement à Job (classe 7).

Le premier ensemble de classes : 2, 5 et 3.

La classe 2 a pour fonction de poser un cadre. Il s'agit des éléments essentiels d'une existence envisagée sous le **prisme des liens familiaux et plus particulièrement sous celui du couple**, de la **maladie et ce qu'elle impose comme réaménagements dans le quotidien**. Cette classe catégorise les fondamentaux des prochains développements. **L'exactitude envisagée mobilise les fonctions cognitives** en cherchant à écarter tout risque d'envahissement émotionnel trop dangereux dans le maintien des équilibres recherchés. Il n'est pas question ici de débordements émotionnels, de pleurs ou de l'expression d'émotions de nature dépressives. **L'équilibre voulu s'inscrit dans le contrôle de ce qui s'impose, dans la gestion rationnelle et causale des évènements.**

Les deux autres classes précisent et développent ces premiers points.

Dans la classe 5, le couple occupe toujours une place prépondérante. Le conjoint, les liens entretenus avec les enfants ou les proches sont identifiés et analysés dans un souci d'exactitude. **Cette classe descriptive permet d'identifier les ressources humaines disponibles afin de soutenir cette condition de malade.** Les personnels soignants, le conjoint et plus largement la famille participent de ces ressources identifiées.

La classe 3 expose les difficultés et problématiques face auxquelles il est nécessaire de se mobiliser. La volonté de vivre est massive et se lie avec les investissements affectifs qui se déploient avec certains soignants. Les kinésithérapeutes tiennent une place prépondérante dans ce qu'ils offrent comme espace de projection, associé à une récupération possible de certaines facultés.

Cet ensemble représente à lui seul plus de 47% de l'ensemble des unités textuelles analysées. Ce chiffre nous permet de comprendre à quel point la maladie d'une part et l'importance des ressources

à mobiliser pour y faire face d'autre part occupent une grande partie du temps, de l'énergie psychique et relationnelle de ces hommes en fin de vie.

Il est intéressant de constater que **le couple traverse l'ensemble de ces classes et reste un espace relationnel encore très investi**. L'épouse n'occupe pas uniquement la place d'aidante principale, mais reste la partenaire aimée et parfois même encore désirée.

Les soignants et ce qu'ils imposent dans les traitements ou dispositifs médicaux peuvent être catégorisés selon deux ensembles. Le premier, celui des **médecins prescripteurs ou diagnostiqueurs, est empreint d'ambivalence**. Les médecins ont décelé trop tardivement la maladie ou les dispositifs médicaux, tel que le corset, sont douloureux et difficiles à supporter. L'autre catégorie est celle des **rééducateurs, kinésithérapeute et celle des soignants qui s'inscrivent du côté du care**. Ces personnels permettent à la fois de maintenir un état jugé fragile et une perspective de récupération de certaines fonctions. **Leur présence permet aux malades de s'inscrire dans une dynamique de vie et de lutte contre les symptômes d'une maladie évolutive.**

Le deuxième ensemble : classes 4, 6 et 8.

Nous sortons du primat de l'exactitude au profit d'une expression plus intime et fragile des affects traversés.

Les classes 4 et 6 retracent le parcours de la maladie et les multiples pertes essuyées. Ces hommes intègrent la maladie par le biais d'une construction narrative. Ils cherchent à donner un sens à des événements, en plongeant dans certains souvenirs et dans les signes avant-coureurs de la maladie. Ces constructions narratives éclairent également, sous un autre prisme, les relations entretenues avec l'entourage en sortant le sujet du morcellement que la réalité somatique impose. **La classe 4 est la classe du dévoilement du travail psychique.**

La classe 6 expose les ressources investies afin de tenir dans de telles situations. Les satisfactions orales sont mises en avant et le chocolat joue encore un rôle central dans cet univers. L'oralité témoigne de ce mouvement régressif et aussi d'une recherche par le corps, le sucré, d'un lieu rassurant et immédiatement satisfaisant. L'oralité contraste avec l'autre forme de quête satisfaisante qui serait celle d'un autre travail du corps, placé sous l'égide de la volonté et de l'effort, pour récupérer des fonctions perdues. Cette classe fait écho à la classe 3 qui est celle des symptômes douloureux et des stratégies pour y faire face.

Deux pôles se dessinent ici :

- Le premier **convoque une vision objective et exacte de la réalité actuelle**. Sont mobilisées des réponses concrètes et envisagées comme opérantes. Il est question ici de la volonté de vivre et d'une posture existentielle performative.
- Le second s'inscrit dans **une dynamique plus fragile, laissant place à certains affects jusqu'ici refoyés**. Les mouvements régressifs se manifestent principalement du côté de l'oralité. Poussant l'interprétation encore un peu plus loin, ce dévoilement interroge également les fonctions inconscientes qu'occupent ces épouses auprès de leur conjoint malade. Ne sont-elles pas investies comme figures maternelles, essentielles à la survie, comme le petit enfant a besoin d'une mère bienveillante pour son propre développement ?

Ce deuxième ensemble est plus modeste sur le plan statistique et représente un peu plus de 25,5% de l'ensemble des unités textuelles analysées. En comparaison avec le premier ensemble, qui occupe près de 50% du corpus, **ce deuxième ensemble témoigne de tout le travail accompli et à l'œuvre pour soutenir la réalité quotidienne.** C'est un dévoilement intime, qui fait communiquer entre eux des univers oscillant entre mouvements régressifs et recherche de sens de ce qui arrive. Ces mouvements illustrent le travail mis en place pour lutter contre des angoisses de morcellement et de mort trop violentes.

La classe 1 : lieu de l'articulation entre réalité et imaginaire.

Cette classe est très singulière à plus d'un titre.

Nous ne pouvons directement l'associer à un ensemble plus vaste sans en perdre le sens interne. C'est aussi **la classe qui apparaît au centre du nuage de mots global, par le signifiant jardin qui représente le terme le plus en lien avec l'ensemble des mots classés.**

Par son étymologie et le sens de ce mot, **jardin concerne à la fois le champ des possibles de ce qui est cultivable et ce qui est limité**, donc contenant. C'est un espace des possibles si tant est que l'homme le façonne par sa pensée et par son travail. D'abord espace d'intérêt et de loisir, le jardin représente symboliquement la puissance de l'homme sur la nature. Ce travail est à l'œuvre dans le quotidien et se matérialise avec **les rééducateurs jardiniers**. Ce corps, qui s'impose dans ce qu'il a de plus animal, doit être, telle une friche, travaillé, rééduqué afin de l'organiser selon certaines règles dictées par la volonté. **La clôture de l'espace relève du travail des enveloppes**, de ce qui doit continuer à contenir et à limiter. Nous pensons aux enveloppes de muscles mais également à ce corset exosquelette composite, compris comme essentiel mais vécu de façon douloureuse.

L'autre pilier de cette classe est la famille qui, comme nous l'avons déjà signalé, demeure l'environnement le plus investi affectivement pour faire face à la réalité de la maladie. **Il n'est pas question ici de famille passée ou d'évocation d'aïeux, mais bien de gens vivants et présents dans la réalité du malade.** Le travail d'identification et de limitation des espaces relationnels et affectifs est encore à l'œuvre. Le familial, représenté par l'épouse, les enfants et la maison, occupe une fonction étayante et témoigne de ressources affectives immédiates et disponibles.

Ces hommes malades n'investissent donc pas des ressources trop irréelles ou éloignées d'eux, mais bel et bien des environnements présents et actuels.

Dans cette classe, il n'est pas directement question de la maladie et de ses conséquences, mais plutôt des pôles essentiels qui seront ensuite développés dans les autres ensembles.

CHAPITRE 5

Analyse comparative des deux corpus.

Pour rappel : Les tableaux récapitulatifs des classes.

Tableau récapitulatif des classes.

N° de classe	Femmes		Hommes	
	<i>Lily, Marie, France, Lucie, Sophie, Marceline, Rose.</i>		<i>Jean, Friedrich, Abel, Sylvain, Job, Olivier.</i>	
	% de la classe dans l'ensemble du corpus	Thématiques	% de la classe dans l'ensemble du corpus	Thématiques
Classe 1	16,73%	Le quotidien de Lily.	12,19%	Triptyque : loisirs, travail, famille.
Classe 2	26,43%	Un quotidien à la maison rythmé par les passages et de multiples symptômes.	17,86%	Sous la réalité, exactement : famille, maladie et quotidien.
Classe 3	13,24%	Sophie et les époques de son histoire.	13,80%	Symptômes douloureux, les moyens pour y faire face et le couple comme investissement affectif.
Classe 4	15,78%	Peur et mise à distance.	10,78%	Histoire de la maladie, des traitements et des pertes essuyées.
Classe 5	9,95%	Marie : Liens familiaux et lieux relatifs à une biographie du sujet.	15,69%	Description d'un quotidien organisé autour de moments et de gens.
Classe 6	9,19%	Lucie : Aujourd'hui : concilier ses besoins et des impératifs relationnels.	7,28%	Plaisir oral au milieu de multiples bouleversements.
Classe 7	8,68%	Le bonheur en héritage	14,93%	Les angoisses et préoccupations de Job.
Classe 8			7,47%	Le travail intime des réaménagements psychiques relatifs aux sentiments et impressions.

La classe 1 chez les femmes (Lily) et la classe 6 chez les hommes (Job).

Ces deux classes concernent principalement les propos tenus par Lily et Job.

Ces deux entretiens sont riches et il n'est pas étonnant de les identifier dans des classes spécifiques. L'autre point intéressant tient à leur représentativité. Près de 17% pour la classe 1 de Lily et près de 15% pour la classe 6 de Job. Cet écart de 2 points semble très peu au regard de la masse de données analysées.

Enfin, les contenus semblent, à première vue, très différents. **Il est question du quotidien pour Lily et des inquiétudes de Job.** Plusieurs points rapprochent pourtant ces corpus. **La temporalité est placée sous l'égide de l'actualité et du présent.** Elle concerne des préoccupations organisationnelles, de gestion du quotidien, dans une perspective de survie. Ces deux protagonistes sont aux prises avec des enjeux relationnels forts avec un entourage détenteur des moyens pour les soutenir dans la gestion d'un quotidien devenu impossible. Le linge occupe une place importante dans ce contexte. C'est la machine à laver de Lily ou la sœur dont Job est devenu dépendant à 100%.

Dans leur réalité, ces deux personnes sont dans une très grande précarité organisationnelle et sociale du fait, entre autres, de l'évolution rapide de la pathologie, mais aussi de leur âge. Lily a 60 ans et Job près de 58 ans. Chacun d'eux est dans une situation sociale précaire, ne bénéficie pas d'aide particulière ou n'est pas installé dans une retraite dont les contours sont définis depuis longtemps.

Lily et Job sont donc dans des préoccupations de survie sociale et organisationnelle et font appel à un entourage immédiat dont les liens ne revêtaient pas jusqu'alors une importance marquée dans leur vie. En effet, Job ne voyait pas beaucoup sa sœur et Lily souligne qu'elle n'est pas trop attachée à son compagnon, tout en lui reconnaissant des qualités d'aidant.

Les classes 2

Ces classes sont les plus représentatives pour ces deux ensembles. Près de 26,5% pour les femmes et 18% pour les hommes. Les 8 points d'écart entre ces deux classes témoignent du poids de certaines préoccupations pour ces deux catégories.

Il est question ici du quotidien et de son organisation. Ce qui diffère entre les hommes et les femmes est l'angle sous lequel ce quotidien est envisagé. Le corpus des femmes lit ce quotidien sous **le point de vue des symptômes et de leur gestion**, alors que celui des hommes envisage ce quotidien sous **le prisme d'une aspiration à l'exactitude et à la justesse des comportements à adopter, afin de maîtriser l'environnement.**

Nous identifions deux attitudes distinctes pour faire face aux angoisses :

- **Chez les femmes, les angoisses sont en partie atténuées grâce aux investissements relationnels avec les enfants et certains personnels soignants.** Se plonger dans une gestion du quotidien semble également être une stratégie opérante, afin de ne pas se projeter dans de multiples problématiques et questionnements qui, à terme, deviendraient anxiogènes.
- **Chez les hommes, les personnels soignants sont inexistant dans cette classe. Seul demeure le premier cercle affectif et familial, directement mis à contribution de la gestion de la**

maladie. Comme souligné précédemment, l'exactitude participe d'une volonté de contrôle du quotidien permettant également la maîtrise des émotions.

Les membres de l'entourage investis diffèrent également. **Il s'agit des enfants et petits-enfants pour la catégorie des femmes, alors qu'il est essentiellement question des conjoints pour les hommes.** Cette différence s'explique en partie par les différences d'âges. **Les femmes sont en moyenne plus âgées que les hommes.** Elles sont veuves ou vivent seules. Seules Lily et Sophie sont en couple. Les histoires affectives ou de couple revêtent fréquemment un caractère déceptif. **Les fonctions maternelles et les liens aux enfants ont été des espaces d'investissements incontournables sur le plan éducatif et organisationnel. Du côté des hommes, le couple reste un lieu d'investissement majeur.** Seul Job est célibataire, tous les autres sont mariés ou vivent maritalement depuis des années.

Ces réalités structurelles, associées aux âges et organisations particulières dans le partage des tâches, permettent de donner du sens à ces premières différences.

Les classes 5 et 7 chez les femmes et la classe 6 chez les hommes.

Comparer ces classes entre elles impose d'accepter, dans un premier temps, une vraie différence de poids dans les corpus. Près de 19% pour les classes 5 et 7 et à peine 10% pour la classe 6. Prises isolément, ces classes sont assez similaires en termes de représentativité.

Nous pourrions nommer cet ensemble comme étant celui des **ressources mobilisées pour faire face à un quotidien difficile.** Chez les femmes, ces **ressources sont d'ordre biographique** et font appel à des moments et des personnes marquantes de l'histoire des sujets. Il est question de maisons, de parents ou d'évènements signifiants.

Pour les hommes, ces **ressources sont plus régressives et concernent principalement des satisfactions orales. C'est le plaisir de manger qui est mis en avant ici.**

La nature de ces investissements nous renseigne sur plusieurs aspects :

- **Le corps reste investi pour ces hommes malades.** Objet de plaisirs et de désirs, désir de marcher à nouveau, de retrouver des capacités, témoigne qu'une part importante de la libido des sujets est investie sur soi et ses besoins premiers. Ces hommes puisent dans l'immédiateté les ressources pour faire face au présent.
- Le corps ne semble pas être une préoccupation majeure chez les femmes. **Ce qui est investi ici sont les liens, les relations et l'amour filial. Ce groupe puise dans le passé les ressources pour faire face à un présent difficile.**

Ces deux ensembles montrent des postures existentielles et stratégies différentes pour faire face à l'actuel dévasté par la maladie. **Les femmes sont traversées par le souci du lien et des relations, alors que les hommes semblent davantage repliés sur des besoins primaires et leurs propres investissements.**

Classe 4 pour les femmes.

Suivant cette logique et cette compréhension, la classe 4 et ses presque 16% de représentativité dans l'ensemble du corpus prennent un sens particulier. **Cette classe concerne la peur de l'abandon et de la séparation avec les proches encore investis.**

Etant donné que **ces proches participent des ressources possibles pour faire face à la maladie, leur prise de distance deviendrait catastrophique et déstabiliserait l'ensemble des édifices défensifs.** Sur le plan affectif et défensif, nous pensons à ces moments de fin de vie où certains sentiments sont exacerbés au point de devenir l'unique espace d'investissement narcissique. L'autre est donc placé comme perspective de salut au centre de la stratégie défensive et adaptative, témoignant d'une volonté exacerbée de vivre.

Classe 8 pour les hommes.

Cette classe, et ses 7,5% de représentativité dans l'ensemble du corpus, pourrait être mise en parallèle avec la classe 4 des femmes, dans ce qu'elle recouvre la réalité des **aménagements possibles pour faire face à cette situation délicate.** Il est question de **problématiques intimes et de ce qu'il est encore possible ou non de dire à son entourage afin de le préserver.** Ce souci de préservation de l'autre, associé à des questionnements éthiques, concerne au fond des **problématiques de liens.** Nous remarquons certaines similitudes avec les préoccupations du groupe des femmes, lorsqu'elles manifestent une inquiétude pour les enfants.

Chaque groupe se questionne et reste soucieux de préserver des liens avec les proches immédiats.

Des mots, au centre des nuages, différents selon les genres : la machine et le jardin.

Comme nous l'avons déjà écrit, **machine** témoigne principalement de préoccupations ménagères et organisationnelles. Sa présence au centre du nuage montre à quel point l'impact du quotidien est majeur, principalement lorsque les personnes sont en situation de précarité sociale.

Jardin exprime ce qui a apporté de la joie et du plaisir seul, en couple ou en famille. Le jardin est perdu pour ces hommes qui ne peuvent plus bouger, mais semble rester cet idéal d'un temps révolu. Le jardin est associé à des problématiques nourricières et d'autonomie. Ce terme, et ce à quoi il reste lié, évoque certaines satisfactions orales encore investies, le souvenir d'un corps en état de bon fonctionnement, ainsi que celui d'une mobilisation encore possible pour retrouver certaines facultés.

Ces deux niveaux différents de la perte mettent en jeu les relations entre besoin et désir, entre une perte liée à sa continuité d'être et une perte liée à la continuité de l'avoir. Ces dimensions de l'être et de l'avoir se trouvent en partie genrées avec la perte de la machine à laver le linge du côté des femmes, qui renvoie à une préoccupation liée à la gestion du quotidien et à des préoccupations hygiénistes. Il est question de la gestion des besoins. Le jardin, préoccupation plus masculine, ouvre sur une autre perspective qui relèverait plutôt de l'être dans l'expérience subjective du sentiment de continuité de soi. Ce mot appartient à un réseau de signifiants tels que champignon, forêt ou campagne qui témoignent d'expériences de soi, éprouvées seules, dans des environnements ouverts sur des espaces qualifiés de « naturels ».

Synthèse

Les préoccupations pour ces deux groupes sont assez similaires : **il est question de la gestion d'un quotidien rendu difficile par la maladie.** La différence réside dans les ressources mobilisées pour y faire face.

Les femmes ont davantage tendance à investir les relations avec les enfants, alors que les hommes continuent à investir leur corps dans une volonté de récupération des capacités physiques perdues. Le couple est également un marqueur fort d'investissement et occupe la fonction de pierre angulaire des réseaux de liens.

Certaines femmes, dont Lily et France, sont préoccupées par la gestion de leur quotidien, alors que certains hommes (Olivier et Abel) s'inquiètent de ne plus être en mesure de soutenir leurs épouses dans la gestion de ce quotidien. **La culpabilité semble d'ailleurs être un sentiment plus masculin dans ce contexte.** Une fois encore, ce sentiment évoque un souci de contrôle et de maîtrise de ce qui échappe. Tout comme pour le souci d'exactitude, nous comprenons cette attitude comme étant la **manifestation d'un caractère obsessionnel et d'une lutte contre certains sentiments envahissants.**

Ces différences posturales et défensives sont-elles à interpréter sous le prisme des âges, significativement différents dans notre étude, ou sont-ils à comprendre sous l'angle de certaines considérations sociologiques et du déterminisme social en vigueur selon notre appartenance à un genre ?

CHAPITRE 6

Synthèse générale de l'ensemble des analyses ALCESTE.

Préambule

Cette partie d'analyse des résultats *via* ALCESTE est la plus importante et représente en nombre de pages, près de deux tiers de plus que l'analyse thématique ou que l'exposition systématique des entretiens. Cette différence s'explique en partie par les choix que nous avons effectués, afin d'obtenir des résultats différenciés selon des variables distinctes et l'attention que nous avons portée à permettre au lecteur de s'approcher au plus près de la pluralité des sens et des contextes dans lesquels sont employés les mots.

Les 3 modalités d'analyse du corpus.

1. **Une analyse de l'ensemble des 13 entretiens.**
2. **Une analyse des corpus réalisés en présence d'une tierce personne et réalisés sans tierce personne.**

La prise en compte de cette variable nous permet d'identifier les singularités dans les contenus des corpus et également de circonscrire certains choix méthodologiques et relationnels adoptés lors des interviews. En effet, nous avons considéré la présence d'une tierce personne comme un élément significatif sur le plan clinique, mais qui pouvait générer des disparités importantes entre les entretiens. Afin de garantir un traitement des données le plus similaire possible, nous avons écarté, dans nos analyses, l'ensemble des interventions des proches présents.

3. **Une analyse genrée.**

Cette analyse nous permet d'identifier les similitudes et différences selon que l'on soit une femme ou un homme. Nous avons décidé de proposer cette variable d'analyse, car nos deux corpus sont relativement équivalents (46% pour les hommes et 54% pour les femmes), ce qui est assez rare dans les études dans le champ des sciences humaines.

Méthodologie suivie.

Nous avons suivi la même méthode et la même progressivité des exposés pour l'ensemble des analyses.

1. **Présentation des paramètres retenus.**

Afin de garantir une fiabilité optimale des résultats, nous avons cherché à nous rapprocher de 100% des unités textuelles classées. Nous sommes arrivés à 98% des unités textuelles classées pour le paramétrage de l'analyse des 13 entretiens. L'ensemble des autres paramétrages nous a permis d'obtenir 100% des unités textuelles classées.

2. Présentation du tableau récapitulatif des classes.

Ce tableau donne accès aux classes, à leur pourcentage de représentativité dans l'ensemble du corpus, ainsi qu'au pourcentage global des unités textuelles classées.

3. Présentation des nuages de mots pour chaque classe.

Nous avons exploré de manière systématique chacune des classes en l'illustrant par le nuage de mots, ainsi que par les verbatims représentatifs. Nous avons proposé de multiples liens entre les mots, ce qui nous a permis de mieux appréhender l'univers interne et dynamique de chaque ensemble. Après chaque présentation, une courte synthèse de la classe en résume les lignes de force.

4. Présentation du nuage de mot global.

Cette courte présentation s'appuie sur le même modèle exposé précédemment. Elle permet cependant d'avoir une représentation des mots les plus significatifs dans le discours.

5. Une synthèse partielle.

Ces synthèses récapitulent ce que nous apprenons des entretiens et de leur analyse avec le logiciel ALCESTE.

6. Comparaison des corpus entre eux.

Les deux dernières analyses ont pour objectif de comparer les corpus des personnes accompagnées d'une tierce personne et celles sans la présence d'une tierce personne ; le corpus des femmes et celui des hommes. Dans cette dernière partie, nous avons développé les articulations entre les classes internes à chaque ensemble et avons proposé des liens et pistes interprétatives, pour nous permettre d'en distinguer les similitudes et les différences entre les corpus.

Synthèse des résultats obtenus.

Pour l'analyse des 13 entretiens.

Les premières préoccupations concernent le quotidien et son organisation concrète. Les mots ayant le plus de liens avec d'autres unités textuelles dans les corpus sont **dame, immunothérapie, dur, mois, maladie, arranger**. Il s'agit de **problématiques relatives à des préoccupations quotidiennes de la maladie et des traitements**. Le mot **dur** témoigne des difficultés rencontrées.

Les lieux **Paris, Marseille, Verbiesles** ramènent à la fois aux lieux de vie passés et ayant marqué des moments importants pour les personnes. **À travers ces lieux, il est également question d'évocations familiales.**

L'autre univers, représenté par les mots **douleurs, immunothérapie, mois, fauteuil**, renvoie à la maladie, les traitements et leurs conséquences.

Enfin, les termes de **maison, famille, campagne, garder** illustrent des soutiens affectifs encore présents dans l'actuel, des pertes essuyées du fait de la dégradation de l'état général. **Ce dernier ensemble concerne ce qui a participé à la continuité identitaire des personnes, ainsi qu'à leur environnement affectivement investi.**

Pour l'analyse des entretiens réalisés en présence de tiers.

Les résultats montrent que la **première préoccupation fait référence à des problématiques en lien avec le présent**, son organisation concrète dans un souci de gestion et de négociations relationnelles avec les personnels soignants. **L'angoisse** occupe un statut singulier et se retrouve mise à l'écart du corps du nuage de mots, tout comme dans la vie psychique et relationnelle.

La place donnée à **son histoire passée, à ses origines, à des lieux importants permet de faire face aux difficultés du présent**. Les origines sont invoquées et, par leur puissance fondatrice, permettent de soutenir une identité fragilisée par les risques de dépersonnalisation.

Arrivent ensuite **d'autres problématiques et d'autres mouvements, encore inscrits principalement dans l'actuel**. Quelle posture opérante face à la maladie ? Il se crée alors un dialogue entre des **questions précises sur le devenir ou la gestion de nouveaux impératifs** et des tentatives de réponses qui, souvent, impliquent les proches-aidants.

Elles concernent la gestion concrète des problématiques présentes. **Les personnes sollicitent des ressources antérieures et déjà existantes**. Les histoires du sujet sont investies de fonctions phoriques, permettant le « holding » du présent.

Les deux dernières classes **interrogent les manières d'habiter encore sa vie et à donner du sens à son existence, dans un environnement topologique et temporel qui a entièrement été modifié par la maladie, les dispositifs médicaux et la conscience d'une mort proche**.

Toutes ces classes forment un ensemble dialoguant et mouvant **d'enjeux présents et passés, de problématiques concrètes, plus intimes et spirituelles**. Elles manifestent par là même les complexités auxquelles les personnes malades et en fin de vie ont à faire face dans un quotidien fragile.

Pour l'analyse des entretiens réalisés sans présence de tiers.

Le cœur de ces ensembles thématiques s'organise autour du mot **de préoccupations en lien avec la maladie, les soins à prodiguer par les personnels soignants ou les enfants**. Ces axes principaux s'inscrivent dans **l'actualité des sujets et concernent notamment la place donnée à la famille et les conséquences de la maladie sur les équilibres relationnels**.

Le deuxième pôle est rattaché aux **préoccupations en lien avec l'histoire des personnes**. Il s'agit ici d'une plongée dans la vie familiale, sur certains choix de vie, sur l'histoire familiale au sens large. **La temporalité principale concerne le passé**.

Le troisième pôle interroge **les notions d'enveloppes et d'identité qui permettent encore de soutenir le narcissisme fragilisé des personnes**. Elles expriment des **difficultés à soutenir un sentiment de continuité identitaire**, en lien avec une incapacité à se reconnaître encore. Le présent et le passé dialoguent permettant l'élaboration d'un bilan.

Le dernier point s'articule principalement autour de **l'affirmation d'une volonté de faire et de maîtriser encore quelque chose de son existence**. Les corpus en lien avec la famille et l'habité sont à nouveau mobilisés dans les discours et s'inscrivent à la fois dans le présent et le passé des personnes.

Pour l'analyse des entretiens réalisés auprès des femmes.

Le premier pôle concerne des **préoccupations relatives à la gestion du quotidien et les passages soignants**. Il est aussi question des relations avec le conjoint, de **la peur d'être abandonnée ou mise à distance, ainsi que de souvenirs d'évènements, marqueurs de temps forts d'une biographie**.

Nous nous éloignons des préoccupations en lien avec la maladie et sa gestion pour nous tourner vers **un passé et des souvenirs heureux**, des lieux ayant marqué de leur empreinte la vie du sujet et les relations qui sont entretenues avec les personnes qui partagent le quotidien.

Les liens familiaux occupent une place toujours importante et ces femmes opèrent une forme de bilan de ce qui est perdu ou devenu distant. Il est aussi question de ce qui est distant mais qui doit être gardé : la maison héritée du père transmise à la fille pour y faire des travaux.

Le quotidien et la dégradation corporelle sont présents, mais la question centrale met en lumière l'attention portée aux enfants, bouleversés par l'état d'une mère mourante. **Comment ne pas faire de mal aux enfants avec, en arrière-plan, la problématique de la crainte de l'abandon** ou de la mise à distance par les enfants.

Enfin, il est aussi question de **moments importants et heureux d'une vie passée**. La famille, l'amour partagé, les enfants et petits-enfants sont investis comme des ressources opérantes pour faire face à un présent difficile, mais qui ne doit pas prendre toute la place dans la vie des sujets.

Pour l'analyse des entretiens réalisés auprès des hommes.

Deux ensembles de classes émergent et témoignent de préoccupations majeures du groupe des hommes.

Le premier ensemble concerne une **existence envisagée sous le prisme des liens familiaux et plus particulièrement sous celui du couple**. Les personnes expriment une volonté d'**exactitude** qui mobilise les fonctions cognitives et permet d'écartier tout risque d'invasion émotionnel trop dangereux dans le maintien des équilibres recherchés. L'équilibre voulu s'inscrit dans le contrôle de ce qui s'impose, dans la gestion rationnelle et causale des évènements.

Dans cette continuité, le conjoint, **les liens entretenus avec les enfants ou les proches sont identifiés et analysés dans un souci d'exactitude**. Nous comprenons que ces hommes cherchent à **identifier les ressources humaines disponibles afin de soutenir cette condition de malade. Les personnels soignants, le conjoint et plus largement la famille participent de ces ressources identifiées**. Les kinésithérapeutes tiennent une place prépondérante dans ce qu'ils offrent comme espace de projection associé à une récupération possible de certaines facultés.

Le deuxième ensemble, plus modeste sur le plan statistique, nous permet de quitter le primat de l'exactitude au profit **d'une expression plus intime et fragile des affects traversés**. C'est un dévoilement intime qui fait communiquer entre eux des univers oscillant entre mouvements régressifs teintés de satisfactions orales et la recherche de sens de ce qui arrive. Ces mouvements témoignent du travail en cours pour lutter contre des angoisses de morcellement et de mort trop violentes.

Nous arrivons au terme des analyses envisagées pour notre étude. Les prochains chapitres ont comme objet la reprise des axes méthodologiques retenus afin de discuter et d'ouvrir ces résultats et d'en comprendre la portée.

Pour ce faire, nous proposons de traverser les strates de mise en perspective des résultats : l'analyse thématique et les analyses ALCESTE à partir de la conception écologique, temporelle et environnementale initialement développée.

Septième partie

***Analyse transversale des résultats et
conceptualisation du chez-soi en situation
de fin de vie.***

***Limites et perspectives de notre
recherche.***

Préambule

Cette partie du travail propose une synthèse des composantes du chez-soi dans le contexte de fin de vie au domicile. Pour ce faire, notre exposé s'appuie sur deux pôles distincts : celui constitué d'éléments appartenant aux dimensions théoriques précédemment développées dans la revue de littérature et dans la partie méthodologique, et celui des résultats obtenus relevant de l'analyse thématique et textuelle de nos données.

Les choix opérés dans la structuration des données.

La masse d'informations étant importante, il nous faut la structurer selon des axes identifiables et définis pour le lecteur. Nous sommes revenus aux éléments qui fondent les composantes du chez-soi que nous avons exposées lors de notre mise en contexte.

Ainsi :

- dans sa **matérialité, le chez-soi est un territoire,**
- dans sa composante **psychologique et sociale, il correspond aux relations subjectives que l'habitant entretient avec son milieu,**
- dans sa composante **intrapyschique, le chez-soi mobilise certains besoins et de multiples matériaux inconscients.**

Gardons également à l'esprit la théorie des environnements développée par Urie Bronfenbrenner, qui considère le socle du développement humain selon quatre environnements emboîtés, indissociables les uns des autres. Il s'agit ici d'examiner la dimension écologique du sujet, c'est-à-dire de l'individu pris dans un réseau de liens, conscients et inconscients, affectifs, sociaux et techniques.

Afin de proposer une définition du chez-soi, nous articulons nos développements selon ces trois axes :

- **Les territoires du chez-soi :** Ces territoires s'inscrivent dans une matérialité, mais concernent également les investissements affectifs et relationnels des sujets à leurs environnements. Cette locution de territoires recouvre en partie celui de *microsystème*, qui lui adjoint ici une dimension dynamique. Pour rappel, le *microsystème* se réfère au milieu immédiat de l'individu. Il peut s'agir de son environnement géographique, de sa famille, ou des personnes qui gravitent et agissent dans un cercle de proximité. Il est question de territoires matériels ou psychiques.
- **Les relations du sujet à son milieu :** Ces relations sont à la fois multiples et protéiformes, en ce sens qu'elles peuvent se présenter sous des aspects particulièrement divers. Le milieu concerne l'environnement familial présent dans l'actuel du sujet, ou une histoire plus vaste inscrite dans le passé mais qui continue à agir dans le présent de la personne. Les réseaux de relations désignent, en continuant à nous référer à une terminologie appartenant à la systémie, les *microsystèmes* et les *mésosystèmes*. Ces derniers recouvrent le réseau de connexions de *microsystèmes* entre eux avec les environnements immédiats du sujet.
- **Les besoins que soutient le chez-soi dans ce moment singulier de la fin de vie au domicile :** La maladie fragilise et abrase. Une des composantes du chez-soi est celle suggérée par l'idée d'un retour à soi, pour se protéger des risques, ici ceux inhérents aux dangers d'une fin de vie inexorable. Quels sont ces besoins et fonctions que le chez-soi continue à étayer chez la personne malade ? **Dans ce contexte, nous proposons également d'explorer certaines composantes sociales et culturelles,** représentant des modèles relationnels et

environnementaux, ce que nous pourrions identifier comme influençant l'ensemble des autres sphères affectives et relationnelles. Il s'agit du *macrosystème*.

Pourquoi un tel choix méthodologique dans l'organisation des données ?

Cette analyse transversale a pour objet de mettre en lien les résultats obtenus à partir de notre analyse thématique et ceux provenant de l'analyse textuelle des données et d'en **dégager certaines composantes structurantes**. Ce choix méthodologique nous semble le plus pertinent, car il ne nous enferme ni dans une thématique déjà identifiée, ni dans des classes issues de nos analyses textuelles, mais nous propose **un réseau de connexions et de liens entre données et dimensions théoriques**.

Un certain découpage des données.

Toujours dans un souci de cohérence méthodologique, nous structurons notre analyse transversale des données selon les mêmes découpages opérés lors de l'analyse textuelle ALCESTE.

Ainsi, pour notre analyse, nous considérons les volets suivants:

- Une analyse de l'ensemble des données sans distinction entre les participants.
- Une analyse des données en présence d'une tierce personne ou sans présence de tierce personne lors de l'entretien.
- Une analyse des données relative au corpus des femmes et une relative au corpus des hommes.

Nous proposons enfin quelques ouvertures thématiques et analytiques, ainsi que des développements concernant les limites de notre étude.

CHAPITRE 1

Les territoires du chez-soi.

« Faut-il des murs pour faire une maison ? »

Alix Lerasle

Le poète répondrait sans doute par la négative à cette question, qu'il n'est point besoin de murs, car le monde est cet immense jardin dans lequel nous pouvons évoluer et nous sentir partout chez soi. Georges Perec interrogeait déjà cette problématique et proposait, dans son roman « Espèce d'Espace », plusieurs voies de résolution. « Ou bien s'enraciner, retrouver ou façonner ses racines, arracher à l'espace le lieu qui sera le vôtre, [...] s'approprier millimètre par millimètre son « chez-soi ». Ou bien n'avoir que ses vêtements sur le dos, ne rien garder, vivre à l'hôtel, en changer souvent et changer de ville et changer de pays, ne se sentir chez soi nulle part mais bien presque partout. » (Perec, 2000, p 87).

Or la démarche scientifique ainsi que nos résultats nous indiquent une autre voie. Il faut des murs pour faire une maison et pour que le sujet malade éprouve un sentiment de chez-soi dans un territoire défini. Cette matérialité est très perceptible lors des interviews menées. Au travers de nos données, nous explorerons ces espaces physiques et intérieurs sur lesquels de nombreux penseurs ont aussi réfléchi.

Qu'est-ce qu'un territoire ?

Le choix du terme territoire est dicté encore une fois par son étymologie, qui puise ses racines dans la famille latine des mots *Terra*, qui signifie terre. Il s'agit de la terre, de l'origine et de ce qui enracine le sujet dans un espace défini, que cet espace soit topologique et matérialisé par des objets ou qu'il renvoie à une biographie et aux souvenirs d'autres espaces et d'autres lieux ayant appartenu au passé des personnes interrogées. La nature de ces espaces est plurielle, protéiforme et s'inscrit à la fois dans l'actualité et l'histoire passée.

Le concept de territoire mobilise également la notion d'appropriation d'un espace donné par un groupe humain. Les anthropologues proposent plusieurs niveaux d'analyse de ces territoires, en montrant que les processus d'organisations territoriales sont reliés les uns aux autres par celui de l'action des hommes sur une matérialité d'une part, et sur celui de systèmes de représentations d'autre part. « Le territoire est à la fois objectivement organisé et culturellement inventé. » (Bonte-Izard, 2000, p 704). La manière dont nous nous approprions et organisons nos territoires dépend en grande partie des principes de division du travail, de division sexuelle, de répartition des âges de la vie dans les espaces privés et publics, ou de formes de satisfactions sociales particulières. « La combinaison entre modèles résidentiels et organisations territoriales renvoie au système de parenté et d'alliance, ainsi qu'aux règles de coopération entre individus.[...] Le procès d'occupation humaine d'un territoire met en évidence la forme d'ensemble des rapports sociaux telle qu'elle transparait à travers les modes d'appropriation collective de ses ressources. » (Ibid., p 704).

L'intervention matérielle sur un milieu particulier n'est qu'une modalité d'appropriation d'un espace. Un système de représentations, formes de médiations entre les vivants et leurs ancêtres, voire avec certaines formes surnaturelles, constitue une dimension territoriale significative. « Le territoire pérennise la présence des ancêtres et légitime celle des vivants. » (Ibid., p 705).

Autour de la terre et de son appropriation gravitent donc des notions plurielles qui participent du sentiment d'appartenance à un groupe, mais aussi à un espace particulier. Enfin, le territoire est cet espace à l'intérieur duquel le groupe éprouve un sentiment de protection contre d'éventuelles agressions extérieures, pensées comme hors-territoire.

À partir de nos données.

Le premier territoire : le lieu de résidence actuel.

Excepté pour Job, les territoires habités dans lesquels se sont déroulés les entretiens ont été l'habitation principale. **Le premier espace investi affectivement est donc le logement principal qui représente, pour notre population, un lieu d'habitation souvent ancien dans lequel s'est déployée une partie de la vie familiale et de couple.**

Le statut de résidence secondaire, pour ce qui est de la maison de Sophie, relève sans doute plus de son statut social. Ayant eu le choix du lieu, cette maison s'apparente aujourd'hui à sa maison principale : « On est ici chez nous. ». Même si certains processus de refoulement concernant la gravité de sa situation somatique ne permettent pas à Sophie d'affirmer avoir consciemment décidé de se rendre dans cette demeure pour y vivre sa fin de vie, elle soutient avoir rendu cette maison comme elle devait être, c'est-à-dire « lui avoir rendu son cachet d'antan », autorisant une identification narcissique à cette demeure.

Friedrich reste très attaché à sa maison, bâtie de ses propres mains. Ses enfants y ont grandi et c'est à cet endroit qu'il a construit une part importante de sa vie d'homme adulte, de père et de mari. Il en est de même pour France, qui est pourtant locataire de son appartement. La configuration des investissements peut sembler très différente, mais elle nous rappelle qu'elle est « bien dans ses murs ». Les murs symbolisent ici la structure de la maison (Pankow, 1983).

Le lien de propriété à son habitat n'est donc pas une variable pertinente pour distinguer ce qui relève du chez-soi.

Sylvain constate qu'avec l'évolution de la maladie et ses difficultés de mobilisation, sa maison n'est plus adaptée. Il pense « qu'une maison de plain-pied » aurait été plus pratique dans sa situation. **L'inadaptation du logement aux nouvelles contraintes participe au détachement affectif.**

Ce qui lui importe, au moment de notre rencontre, est la fenêtre donnant sur un autre territoire toujours très investi affectivement : la forêt. Il en est de même pour Abel, installé dans son salon il regarde le jardin qui fut jadis un territoire mobilisant satisfactions narcissiques et affectives. Dans un autre registre, Olivier cultivait son jardin, également en vue de satisfactions de besoins alimentaires cette fois, mais aussi dans le plaisir de cultiver les liens familiaux et intergénérationnels.

Une dimension importante de l'engagement sur le nouveau territoire de sa résidence principale est, pour Jean, l'assurance que certains choix du passé vont soulager le conjoint. Jean précise que leur appartement a été décoré par son épouse, « comme elle le souhaitait ». Le bien-être perçu d'Annie alimente le sentiment de chez-soi pour lui.

Enfin, Job est privé de chez-soi. Il ne peut retourner vivre à son domicile mais investit de nouveaux espaces. **La chambre d'hôpital occupe cette fonction d'abri primordial d'un corps devenu trop fragile.**

Rester chez soi, dans son corps.

La vulnérabilité des corps, associée à la douleur éprouvée, n'est pas apparue à proprement parler au cours des entretiens comme relevant d'un territoire particulier accompagnant le sentiment de chez-soi. Ce rapport bouleversé au corps et à ses habitudes a plutôt surgi comme étant un élément majeur du vécu subjectif des personnes, le plus flagrant étant sans doute Friedrich, tordu de douleurs. La problématique du corps qui ne répond plus traverse nombre de personnes interviewées. Job sait bien qu'il ne peut plus rien faire et qu'il est aujourd'hui dépendant à « 90% » de sa sœur, pour tout ce qui relève du quotidien. Lucie ne peut plus se déplacer et France s'inquiète de ses odeurs corporelles qui envahissent tous les espaces. Sophie a mal à l'épaule suite au développement de métastases et à une intervention chirurgicale, et ne veut pas « souffrir inutilement ». Olivier ne se déplace qu'en fauteuil roulant et supporte difficilement son corset qui lui blesse les cuisses.

Ces réalités somatiques « confrontent le sujet à des éprouvés corporels extrêmes, dans un contexte de médicalisation poussée. » (Schwering, 2014, p 279). Le corps et ses capacités ne sont plus des espaces et des lieux de possibles identifications. Il s'opère alors un décalage de plus en plus significatif entre réalité corporelle et aspirations désirantes. Dans un tel contexte, Karl-Léo Schwering, s'appuyant sur les travaux de Jean Laplanche, avance l'hypothèse que « nous assistons à la formation non pas d'une identification primaire, mais bien à la formation d'une identification secondaire en réaction à la perte d'un objet insuffisamment possédé. » (Ibid., p 281). Dans son acception freudienne, l'identification est le « processus psychologique par lequel un sujet assimile un aspect, une propriété, un attribut de l'autre et se transforme, totalement ou partiellement, sur le modèle de celui-ci. La personnalité se constitue et se différencie par une série d'identifications. » (Laplanche, J. et Pontalis, J.-B., 1998, p 187). Ces processus identificatoires ont pour objet de sortir le moi, sujet aux nécessités imposées par les objets (ici par des fonctions corporelles, certains organes devenus inopérants) ou aux exigences du ça.

Lors de notre analyse textuelle, nous avons identifié que le terme **angoisser** apparaît dans un nuage de mots, sans pour autant être intégré à un ensemble plus vaste de signifiants appartenant à cette classe (*Une relation aux soignants et à ses besoins présents - Classe 4 – 21% - entretiens réalisés sans la présence de tierce personne*). Aux prises avec la réalité de la chair du corps, des traitements et des multiples symptômes, certaines enveloppes corporelles ne permettent plus d'éprouver cette unité somato-psychique antérieure. Pierre Fédida, reprenant une conception très lacanienne, expose le rapport au corps malade et meurtri dans la problématique de la continuité identitaire du sujet : « Vision d'angoisse, identification d'angoisse, dernière révélation du tu es ceci – tu es ceci, qui est le plus loin de toi, qui est le plus informe. » et de poursuivre « C'est à ça qu'ouvre la bouche sur le fond : l'informe (mot *bataillien*) de la chair est forme d'engendrement de l'angoisse. » (Fédida, 2000, p 31). Afin de se protéger contre l'angoisse laissée par ce corps, et par les angoisses de mort inhérente à la situation vécue, plusieurs tentatives de lutte contre l'envahissement s'esquissent.

La première tentative est celle de ne plus penser. Marceline, Sylvain et France en font l'expérience et en éprouvent du soulagement. Marceline nous dit : « Je vais mieux depuis que je fais comme ça. ». Une autre voie est celle également de l'incorporation, impliquant une forme de régression, passant par des satisfactions orales. Nous retrouvons ici certains aspects développés lors de notre mise en contexte au sujet de *l'image de base pharyngo-laryngée* qui concerne principalement les cavités buccales et stomacales articulées autour des sensations de satiété et de faim. Cette perspective entre en résonance avec la notion d'incorporation orale qui enrichit le premier concept d'identification à

partir des années 1912, 1915. (de Mijolla, 2002, p 773). C'est donc à partir d'éprouvés physiologiques du corps, dans une dynamique régressive salutaire, que le sujet malade trouve certains supports étayants, tout en lui permettant une continuité d'être. La bouche, la gorge constituent un modèle premier et deviennent « les lieux de la satisfaction autoengendrée. » (Fédida, 2000, p 41).

À plusieurs reprises lors de nos entretiens, nous identifions la recherche de satisfaction orale inscrite dans ce mouvement régressif du plaisir éprouvé, témoignant également d'un mouvement du moi orienté vers une volonté d'autoconservation. Lily aime manger les gâteaux de son compagnon qui lui laisse bien volontiers. Elle mange donc quelque chose qui ne lui appartient pas. Nous comprenons ce mouvement comme étant celui de l'incorporation d'une partie de l'autre et de certaines de ses qualités : ici celles de pouvoir encore sortir du logement, aller dehors et bénéficier d'une bonne santé. Le contraste entre eux est d'ailleurs saisissant. Lily ne peut plus se rendre à son Carrefour® comme elle en avait l'habitude, alors que son compagnon sort tous les jours car, dit-elle : « Il est parti se promener un peu c'est normal. Il profite un peu de l'air aussi. Je peux pas toujours l'enfermer le pauvre. Il va voir des copains, discuter un peu, à faire des courses et je ne veux pas sortir hein, avec ça ! ».

Olivier, de son côté, apprécie manger des aliments sucrés, pains au lait et pains au chocolat. Ces mouvements régressifs lui permettent sans doute d'éprouver un réconfort immédiat, tout comme le jeune enfant après qu'il ait reçu la tétée. Toujours exprimant un plaisir dans l'oralité, Sophie voulait que nous continuions à échanger malgré la fatigue grandissante : « On a dit qu'on irait jusqu'au bout. On continue. », sous-entendu on continue à parler. Sylvain se souvient des poêlées de gris et omelettes d'œufs frais, le tout, lors de notre entretien, dans une atmosphère chargée d'odeurs de cuisine. D'autres mouvements coexistent à ceux précédemment décrits, tels ceux de France qui trouve un espace de régression dans son lit lorsqu'elle est envahie par trop d'angoisses. Elle se recroqueville dans cet endroit qui la rassure. « **chercheur** : Et supporter ? Parce que comment vous faites pour supporter là?, **France** : Bah, je me couche et je dors., **chercheur** : Vous dormez. C'est votre façon de supporter ?, **France** : Voilà., **chercheur** : C'est de vous mettre au lit?, **France** : Voilà. Oui. Je dis ça ira mieux après. ».

Alors que le sujet est plongé dans de multiples étrangetés vis-à-vis de son propre corps, nous assistons au conflit entre un *corps érotique* qui trouve encore certaines satisfactions et étayages rassurants et un *corps physiologique*, principalement marqué par les stigmates de la maladie et les traces laissées par certains actes et dispositifs médicaux : le corset qui prend tellement de place, les multiples tubulures, les pompes, « machin qui sonne dès que je bouge » pour Lily, les douleurs séquellaires suite à une chirurgie sur une métastase pour Sophie, les stomies et leurs conséquences de fuites et d'odeurs repoussantes du corps interne. « Cette colonisation du corps physiologique d'une part, et la reconquête du corps érotique d'autre part, concernent tout patient confronté à la maladie grave. Car toutes les parties et zones du corps n'ont pas pu être colonisées, et donc érogénisées par le petit d'homme depuis sa naissance. Cela concerne en particulier les organes internes, dont la plupart fonctionnent une vie durant dans la méconnaissance du sujet. Or voilà que la maladie est susceptible de faire sortir de leur opacité silencieuse ces parties du corps vierges de tout investissement érotique. Cela de surcroît dans un contexte où la violence de leur manifestation d'une part, la nécessaire violence médicale d'autre part, risquent fort de provoquer une fixation de ces zones dans une surdétermination biologique résistant à toute subversion libidinale. Tout l'enjeu sera, ici, pour le patient, de parvenir malgré tout à réaliser ce travail. » (Schwering, 2014, p 288).

Ce travail s'opère et doit se faire, car il s'agit pour le sujet de trouver ou de retrouver quelques espaces, moments et lieux d'apaisement. **Une part du chez-soi s'inscrit donc autour de certaines zones et organes du corps encore reconnaissables : c'est une reconquête de certains territoires du corps érotique.** « La personne malade est à l'affût des fragments qui pourraient reconstituer une unité, une cohérence, un habitacle même fragiles et provisoires, rassemblant hâtivement et avec maladresse les

morceaux d'un puzzle afin de reconstituer un semblant de territoire familial, cet espace d'hospitalité qui la recueille dans son désarroi. » (Hirsch, 2010, p 53).

Les espace liminaires du chez-soi.

Contraints par la maladie et les entraves inhérentes à une dégradation générale, ce n'est plus l'ensemble du lieu de résidence qui est investi et utilisé par le sujet malade, mais plutôt un espace réduit, limité qui s'organise souvent autour du lit médicalisé. Deux lieux se dessinent alors : la chambre à coucher et le salon transformé en espace chambre.

La chambre est, nous l'avons déjà évoqué, un espace principalement réservé à l'intimité. Sylvain, Sophie, Marceline, Friedrich et Lucie vivent dans leur chambre et ne peuvent plus en bouger. Cette chambre est simultanément devenue un lieu de protection et d'enfermement. Lily et Marie vivent dans de tout petits logements, si bien qu'il est difficile de distinguer ce qui relève d'un espace de couchage ou d'un espace social bien déterminé. Les seuls lieux qu'il est possible d'identifier clairement sont les espaces cuisine et salle de bain. Jean, Abel et Rose ont été déplacés dans le salon pour des raisons de praticité. La chambre, si nous pouvons encore l'appeler ainsi, n'opère plus sa fonction de division des espaces privés et sociaux, mais impose au sujet une situation de visibilité permanente. Différents auteurs ont relevé cette dichotomie et les glissements inhérents aux réalités induites par la maladie et le vieillissement. Dans son article, Annette Leibing avance que certains patients peuvent avoir le sentiment d'être pris dans une impression permanente d'être observés. « *Living spaces in which people experience a lack of privacy and have the constant feeling of being observed by strangers. The dichotomization of living spaces into two extreme and opposed kind of housing, the private home versus the institution, rarely takes into account the multiple existing forms of supported living.* »³⁹ (Leibing et Al., 2016, p 12).

France et Olivier peuvent encore se déplacer dans leur logement. Cette liberté de déplacement leur confère la possibilité de garder des lieux d'intimité et de repli et des lieux où les relations sociales peuvent encore se déployer. Olivier a mis en mouvement cette alternance lorsque, après notre entretien, il s'est rendu à nouveau dans sa chambre alors que nous étions encore présent à son domicile.

Trois façons de continuer à habiter l'espace domestique se dessinent en fonction de l'évolution de la maladie et des organisations sociales et familiales antérieures. **L'espace chambre, qui permet encore de s'isoler du reste de la maison. L'espace chambre-salon, bien souvent figuré par le lit médicalisé installé au milieu d'une pièce dont la destination première concernait des usages sociaux. L'ensemble du logement encore habitable du fait essentiellement d'une capacité de la personne à continuer à se déplacer.**

La tension entre l'espace chambre, qui permet le repli et l'isolement du reste de l'environnement, et entre l'espace chambre-salon, qui concerne le visible, permet à Annette Leibing de réinvestir le concept de Michel Foucault au sujet de l'institution totale et panoptique dans le contexte du vieillissement et de la dépendance.

³⁹ Des espaces de vie dans lesquels les gens éprouvent un manque d'intimité et ont le sentiment constant d'être observés par des inconnus. La dichotomisation des espaces de vie en deux types de logement extrêmes et opposés, le domicile privé et l'institution, tient rarement compte des multiples formes existantes de vie assistée.

L'espace chambre-salon : un espace panoptique.

Le *panopticon*, figure architecturale de Bertham, consiste à organiser les espaces dans les lieux de privation de liberté afin que chaque détenu ait le sentiment d'être surveillé en permanence par un pouvoir omnipotent et omniprésent (Foucault, 1987).

Michel Foucault reprend cette notion en interrogeant certaines organisations institutionnelles et les manifestations du pouvoir dans une société donnée. Ainsi, dans son ouvrage « Surveiller et Punir », il définit les espaces panoptiques comme des « lieux clos, découpés, surveillés en tout point où les individus sont insérés en une place fixe, où les moindres mouvements sont contrôlés, où tous les événements sont enregistrés, où un travail ininterrompu d'écriture relie le centre et la périphérie, où le pouvoir s'exerce sans partage, selon une figure hiérarchique continue, où chaque individu est constamment repéré, examiné et distribué entre les vivants, les malades et les morts -tout cela constitue le modèle compact du dispositif disciplinaire. » (Foucault, 1987, p 199). Bien que ce modèle soit directement issu de l'exercice du pouvoir disciplinaire, renvoyant bien souvent aux univers carcéraux et hospitaliers, ces organisations évoquent certains arbitrages opérés dans la famille de Rose. « J'accompagne ma mère dans une surveillance totale », tels étaient les mots de Michel expliquant les motivations qui l'avaient poussé à l'installation d'une caméra de surveillance face au lit de sa mère installé au milieu du salon. La structure panoptique de l'espace, parfois voulue et désirée par le patient lui-même, témoigne pourtant de l'autorité exercée par le monde médical et dans son extension, par celui de la famille.

Rose accepte cette condition, car être surveillée la rassure et maintient la permanence du lien avec des enfants « formidables ». L'espace domestique est entièrement dédié à la surveillance, garantissant le prolongement de la vie dans un environnement sécurisé. **La nature des liens intra-familiaux ainsi que l'évolution de la maladie transforment profondément l'environnement.**

Job vit dans une chambre d'hôpital, principalement envisagée comme lieu de protection du corps. Le caractère intime d'un habitat a été supplanté par celui d'une chambre impersonnelle et non investie affectivement. Ce n'est plus le lieu qui compte pour lui, mais bien la sécurité de son corps : « Je suis pas suicidaire ».

Dans de telles configurations, plusieurs rapports à l'environnement se dessinent alors. Jean exprime très ouvertement son insatisfaction d'être installé dans une partie du salon. Il trouve que le lit médicalisé et les divers dispositifs médicaux encombrant l'espace de vie et déstabilisent l'harmonie recherchée par Annie dans la décoration de leur appartement. Cette insatisfaction est également à mettre en lien avec le corps malade, la maladie et ses conséquences qui sont exposés dans un espace du logement habituellement ouvert sur l'extérieur, le salon et la salle à manger étant des lieux sociaux de représentation. Par sa plainte, Jean dénonce la transformation de son espace et la colonisation de ce dernier par les multiples dispositifs médicaux. Là où le chez-soi devait protéger d'une trop forte présence médicale, Jean est aux prises avec un processus de médicalisation de son espace domestique. **Devant permettre la possibilité d'une clôture et d'un retour à soi, la confusion des espaces, lorsqu'elle n'est pas souhaitée, majore le sentiment de rester aux prises avec un environnement soignant vécu comme envahissant, des lieux qui ne permettent plus de sortir du regard des autres, des espaces contaminés par la maladie et ses scories.**

Les chambres permettent, quant à elles, cette mise à l'écart et alimentent un sentiment de protection. Dans certains cas, la chambre peut toutefois isoler, comme chez Lucie ou Sylvain.

Nous avons identifié que, dans la plupart des situations rencontrées, les espaces se réduisent au lit dans les conditions les plus avancées de la maladie (Friedrich, Rose, Marceline et Lucie), à la chambre ou à la dyade chambre-salon, ces deux derniers espaces étant peu solubles l'un à l'autre.

Les variables qui façonnent ces espaces ne concernent ni le genre ni le fait que les personnes aient été accompagnées ou non lors de l'entretien, mais plutôt l'avancée dans la maladie et l'acceptation d'un rapport de subordination à l'endroit du pouvoir pourtant nécessaire, exercé par les institutions soignantes, dont l'archétype demeure l'installation du lit médicalisé dans l'espace privé du domicile.

L'espace chambre : figure de la miniature.

Selon l'évolution péjorative de la maladie et l'aggravation des symptômes, les espaces de vie et de déplacements sont réduits à la chambre, à ses nouvelles organisations internes et à quelques objets témoignant d'une histoire présente et passée.

Lucie, dans sa manière d'habiter son logement maintenant réduit à la chambre, adopte une façon tout à fait singulière d'appropriation de l'environnement. La pièce est presque vide d'images et vide d'objets. Deux structures munies de multiples tiroirs entourent son lit, tout son univers utile pour la situation est logé dans ces petits espaces. Gaston Bachelard nous rappelle qu'« il ne suffit pas d'une dialectique platonicienne du grand et du petit pour connaître les vertus dynamiques de la miniature. Il faut dépasser la logique pour vivre ce qu'il y a de grand dans le petit. » (Bachelard, 2015, p 142). Ces espaces réduits à des miniatures toujours accessibles caractérisent une forme d'habiter régie par l'utilitarisme le plus essentiel. Il ne s'agit plus pour Lucie de s'encombrer d'autre chose que ce qui lui permet de continuer à vivre : sa télévision, son téléphone, ses anxiolytiques, de l'eau, un adaptable et une serviette, rien de plus. Les photographies des enfants sont stockées dans le téléphone. Il n'est plus question d'afficher quelque image au mur. Lucie s'inscrit dans l'épure de la miniature. Nous reconnaissons également cette épure chez Friedrich et Sylvain qui vivent dans des environnements vides d'autres objets que ceux nécessaires à leurs survie immédiate dans ce contexte de fin de vie.

À l'inverse, Sophie, toujours dans la perspective de la miniature, s'inscrit dans une volonté affichée d'abondance d'objets, témoignant de moments d'histoire personnelle et familiale ainsi que de liens vivaces avec certains proches parents. Elle ne laisse pas la place non plus au matériel médical dans cet espace. L'ensemble de ces images permettent à Sophie de continuer à s'envisager comme active et dans le contrôle d'une situation qui pourtant échappe. L'espace de la chambre conserve ses caractéristiques identitaires, permettant de confiner la maladie et la mort dans d'autres lieux psychiques et géographiques. Ainsi, la maladie et les traitements ont été laissés à Paris alors que cette maison de campagne et familiale, prévue initialement comme espace de repli, d'isolement et de protection, est réinvestie de cette première mission. La maison peut garder un semblant de normalité.

Deux figures de la miniature coexistent : l'une marquée par l'épure et les tiroirs, l'autre par l'opulence d'objets de mémoire. **Ces deux formes d'occupation de l'espace domestique témoignent de ce qui demeure nécessaire pour la personne malade, c'est-à-dire les organisations et objets permettant le soin du corps et les investissements affectifs toujours opérants, soutenant l'identité du sujet et certains liens.**

« La perte de l'identité de la maison, qui devient un lieu dépersonnalisé, est vécue en même temps que la perte d'identité individuelle, que la déchéance du corps et de l'espace domestique qui, dans les deux cas, ne sont plus « domestiqués ». Ce que les malades déplorent, c'est une perte de contrôle progressive, sur eux-mêmes et sur leurs espaces. » (Gusman, 2018, p 508).

Prolongeant ces problématiques d'identité de la maison et du sujet, le statut des objets et des images est également à envisager selon ce même prisme.

Des espaces superposés.

Le partage des espaces et des lieux témoigne de la coexistence de deux réalités différentes. Tout comme pour le rapport au corps du malade partagé entre corps érotique et physiologique, coexistent dans un même lieu et à un même moment, des objets et habitudes que l'on rencontre habituellement soit dans une maison soit à l'hôpital. Il est spontanément exprimé, après que nous ayons énoncé la consigne, que le chez-soi permettait de faire « plein de trucs bien », d'être plus « libre » par opposition aux expériences vécues lors d'hospitalisations plus ou moins longues. **Revenir chez soi c'est donc laisser fantasmatiquement derrière la porte d'entrée de la maison tout ce qui peut évoquer l'hôpital.** Comme nous l'avons souligné précédemment, la tension reste vive entre l'installation de dispositifs médicaux dans l'espace domestique, leur acceptation ou leur refus et le désir de maintenir un chez-soi protégé. « Il va de soi que la superposition de deux réalités différentes, celles des soins et celle de l'« habiter », transforme la maison en un espace que se « disputent » des objets qu'on ne trouve pas habituellement dans une maison. Ainsi, le lit double inclinable, le masque à oxygène, le déambulateur et autres appareils entrent dans l'environnement domestique et le transforment à travers un processus de médicalisation de la maison. De cette manière, le choix de se faire soigner chez soi pour rester dans son milieu familial et intime, par opposition à la dépersonnalisation de l'hôpital, s'avère particulièrement compromis. » (Gusman, 2018, p 509).

Un échange avec Sophie illustre cette complexité : « **Sophie** : Oui bah regardez pas ça, c'est les infirmières qui les ont faits. (Les infirmières ont laissé quelques objets et compresses lors du passage du matin.), **chercheur** : Oui bah justement je regarde ça, parce que ça prend encore pas beaucoup de place dans votre chambre., **Sophie** : Il y a la pièce à côté, là euh ! (elle désigne une porte où se trouve une salle de bain.), **chercheur** : Elle est bien pleine ?, **Sophie** : Non non non il y a rienSi y a, y a l'oxygène. ». À travers ce court échange nous comprenons la volonté de division des espaces entre ceux réservés à la vie quotidienne, permettant de soutenir son identité et ceux consacrés aux objets liés à l'hôpital et à la maladie.

Ce souci de mise à l'écart témoigne d'un « besoin de retrouver une image *d'avant* qui permet de renouer avec les habitudes, le fil des jours, voire de dresser l'inventaire des quelques convictions encore indemnes afin d'y enraciner l'idée d'un possible, à défaut d'un projet bien improbable. » (Hirsch, 2010, p 53).

Dans cette même dynamique, certains objets portent en eux des composantes inestimables dans le désir de retrouver ou de maintenir l'image *d'avant*.

Les objets et photographies.

Hormis certains objets usuels, le statut des objets a été peu investi par les malades. Annette Leibing, dans son étude sur les espaces liminaires, constate également la faible mention de ces investissements : « *The importance of objects were rarely mentioned in the liminal interviews, although some of the interweaves mentioned their fear of losing their personal objects once they had to move ; however , the concomitant histories, memories, and emotional landscapes attached to the objects, only*

told in more detail, when the interviewees were relating to the picture they had taken. »⁴⁰ (Leibing, 2016, p 14).

Sophie, encore, ne s'inscrit pas dans cette dynamique et semble continuer à investir de multiples objets matérialisant des pans de son histoire et soutenant une identité fragilisée. Elle refuse également catégoriquement que son lit soit remplacé par un lit médicalisé. Elle veut mourir dans ce lit. La dimension symbolique du lit est chargée d'émotions. Il en est de même pour Marceline lorsqu'elle aborde son récent remplacement, ce qui implique pour elle une nouvelle séparation avec son mari décédé.

Les autres participants à l'étude investissent photos et cadres représentant, dans la plupart des cas, les enfants et petits-enfants, des instants familiaux récents ou anciens ayant marqué un moment important de la vie familiale. Lily conserve trois images imprimées, sans artifice, simplement punaisées au mur et représentant dans l'ordre : son mari, son fils et sa mère décédés récemment. Sylvain n'a pas de photo dans sa chambre. C'est une chambre tout à fait vide, sans livre ou télévision. Il n'a, autour de lui, qu'un adaptable et un fauteuil sur lequel s'asseoir. Pour Lucie, ses photographies sont répertoriées dans son téléphone.

La situation est un peu différente pour Marie. Un grand cadre situé dans l'espace salle à manger de son studio représente sa fille. De multiples photographies sont collées ou punaisées au mur, au-dessus de son lit médicalisé. Au cours de notre entretien, elle tiendra à nommer chacune des personnes représentées sur les photographies. La peinture de sa maison historique est suspendue à l'entrée de son logement.

Les photos de famille représentent à la fois les liens de connexion avec l'environnement familial plus large, mais aussi un temps où la maladie n'était pas omniprésente (Leibing, 2016 ; Gusman, 2018). Ainsi, France apparaît sur quelques photographies avec ses petites-filles dans un parc d'attraction où elle avait encore des cheveux et pouvait se déplacer. « *Many of the photo represented the ideal of being active* »⁴¹ (Leibing, 2016, p 15).

La photographie lie le sujet à son milieu familial et rappelle également des moments hors du temps de la maladie. Elle témoigne de ce que la personne était avant. Nous associons ce pouvoir performatif de l'image avec certaines classes de mots narrant l'histoire du sujet qui ne se réduit pas à sa condition de malade (*classe 7 du corpus des femmes : Le bonheur en héritage*). **Ces images soutiennent une identité, mais aussi le narcissisme fragilisé du sujet. Elles lui rappellent les liens d'appartenance avec une communauté plus vaste, tout en étant plus actif et dynamique.**

Télévision et usages de la télévision.

Seul Sylvain ne dispose pas de télévision dans sa chambre. La présence d'un téléviseur ne présume pas forcément de son utilisation, mais il est très courant que les personnes malades en bénéficient dans leur chambre d'hôpital ou dans leur chambre au domicile. À plusieurs reprises, nous avons eu à faire notre entretien alors que la télévision était allumée et mise en sourdine : Jean, France, Lucie. D'autres l'ont éteinte lors de notre arrivée : Lily, Abel, Olivier.

⁴⁰ L'importance des objets a été rarement mentionnée dans les entretiens liminaux, bien que certains des interviewés aient mentionné leur peur de perdre leurs objets personnels une fois qu'ils ont dû déménager ; Cependant, les histoires, les souvenirs et les paysages émotionnels associés aux objets, ne sont racontés plus en détail que lorsque les interviewés se rapportent à la photo qu'ils avaient prise.

⁴¹ Beaucoup de photos représentaient l'idéal d'être actif.

Selon Olivier Donnat et Gwenaël Larmet, la télévision est une pratique collective qui se distingue de la lecture en ce que les membres d'une même famille se réunissent pour regarder ce média, discuter des émissions, préparer les repas ou partager des moments de convivialité. Les auteurs intègrent cette activité dans une catégorie liée au temps libre et distinguent plusieurs styles d'écoute. Ainsi « pour ce qui est de l'écoute de la télévision, on repère bien quatre styles : elle peut être exclusive et attentive ; exclusive et flottante (par exemple lorsqu'une émission accompagne l'endormissement à l'heure de la sieste ou en soirée) ; parallèle et attentive (pour qui regarde le journal télévisé en mangeant) ; parallèle et flottante (la télévision est alors allumée sans que l'émission soit véritablement suivie et fonctionne, à la limite, comme bruit de fond). » (Donnat et Al., 2003, p 68). Notre population investit principalement le dernier style d'écoute : celui relevant d'une écoute souvent flottante. Dans leur étude sur l'évolution des usages de la télévision entre 1986 et 1998, les auteurs décrivent une augmentation significative du temps d'écoute chez les personnes seules (50 minutes d'augmentation du temps d'écoute quotidien pour les personnes seules contre 30 minutes pour les personnes vivant en couple ou en famille). « Les personnes seules sont en proportion croissante des personnes divorcées ou veuves, dont la sociabilité est en moyenne moindre que celle des célibataires jamais mariés : le petit écran, en leur offrant une « ambiance » ou une compagnie, joue un rôle de substitut à la présence d'autrui, tout en fonctionnant comme une « fenêtre sur le monde », notamment pour les personnes âgées. » (Ibid., p 77).

Par sa présence quasi systématique dans les espaces domestiques, la télévision opère comme une fenêtre sur le monde, offrant une compagnie à la personne malade. Suivant cette métaphore de la fenêtre sur le monde, le logement participe également au prolongement sur d'autres espaces.

Logement et prolongement sur d'autres espaces.

Pour certains, le chez-soi ne se résume pas à l'enveloppe de la maison. Elle est prolongée pour Abel, Sophie, Olivier et Sylvain par le jardin et la campagne environnante, voire par la forêt qu'il est encore possible de regarder par la fenêtre. Les espaces qui entourent la maison ou qui, à un moment de leur existence, ont compté pour ces personnes, continuent d'occuper une part importante des investissements affectifs. C'est une dimension de l'identité qui demeure et qui permet de soutenir le sujet dans les épreuves qu'il traverse.

Du lieu actuel à l'évocation de maisons passées.

Pour d'autres encore, le lieu de résidence dans lequel s'est déroulé l'entretien n'est pas l'espace ou le bâtiment investi affectivement qui représente par là-même l'essence du chez-soi. Cette dimension du chez-soi est particulièrement frappante chez Marie pour qui, la maison paternelle représentée par un tableautin peint par sa fille, reste SA MAISON. Nous reprenons à notre compte le concept stendhalien de la cristallisation amoureuse pour l'appliquer à ce que représente pour cette femme cette représentation de maison⁴². Certainement idéalisée, cette reproduction de maison est la matérialisation de l'histoire et des liens avec un père décédé, avec une fille actuellement absente, avec le reste de la famille qui vivait dans le même village mais qui l'ont abandonnée pour partir dans le sud,

⁴² La cristallisation amoureuse est un concept inventé par Stendhal dans son ouvrage *De l'amour*, publié en 1822 pour décrire le phénomène d'idéalisation à l'œuvre au début d'une relation amoureuse. « En un mot, il suffit de penser à une perfection pour la voir dans ce qu'on aime ».

mais également avec des périodes de vie auxquelles elle reste encore très attachée. En effet, Marie était entourée de sa famille, elle était encore en bonne santé et possédait un chien. Cela peut paraître tout à fait anodin, mais cette présence lui procurait un vif sentiment de sécurité si nous la comparons aux éprouvés de Marie aujourd'hui.

Nos échanges à ce sujet : « **Marie** : Beaucoup pour les animaux aussi, j'avais un labrador. J'avais un bon chien de garde à Verb. tant que j'y ai habité., **chercheur** : Verb. c'était vraiment votre maison alors ?, **Marie** : oh bah oui ! ».

Lily s'inscrit dans une dynamique similaire d'idéalisation. Son chez-soi est la maison qu'elle n'a plus, symbole d'une vie perdue, alors qu'elle était mariée avec un homme qu'elle aimait et profitait de ses enfants. Aujourd'hui époux et fils sont morts.

Nos échanges avec Lily : « **Lily** : Moi, je n'ai pas beaucoup de, travaillé (accélération un peu gênée). J'ai travaillé sept ans dans ma vie. J'ai pas beaucoup travaillé parce que mon mari n'a pas voulu que je travaille, que j'élève les enfants. C'est un. Bah, j'ai travaillé un peu en usine et puis j'ai travaillé dans un magasin de bébés, y vendait des landaus, des poussettes enfin, un peu de tout pour les bébés. Mon mari il a dit : tu sais, pour ce que tu gagnes, il vaut mieux que tu restes à la maison. T'élèves les enfants. Puis, comme j'avais pas le permis, bah, après pour retrouver du travail, c'était pas évident. **chercheur** : C'était compliqué. Ça vous a plu quand même de rester à la maison, de garder les enfants?, **Lily** : Ah bah oui, c'était ma maison, les enfants, c'était ce qu'y avait de mieux ! ».

Quelles perspectives structurantes des territoires du chez-soi ?

À travers ces éléments d'analyse des territoires du chez-soi, nous mesurons le caractère hétérogène des espaces investis par les personnes interviewées pour notre étude. Les variables de genre et de présence ou d'absence de tierce personne lors de l'entretien n'interfèrent pas dans la qualification et la structuration de ces territoires. **Plus que ces premières variables, l'évolution de la maladie, la symptomatologie, principalement matérialisée par une majoration de la dépendance à certains dispositifs médicaux et l'histoire antérieure du sujet, jouent un rôle prépondérant.**

Il est question d'habiter des lieux dans une tension permanente entre intime et social, entre maintien de son identité et perte d'identité, entre les identifications encore possibles à un corps érotisé ou au risque de dépersonnalisation, le tout lié à un corps devenu complètement étranger. Chacun opère ses arbitrages selon son histoire, ses impératifs et les ressources psychiques, matérielles et sociales du moment.

Dans ce maelström d'émotions, de questions en lien avec l'intime, peuvent aussi surgir des réflexions sur certains choix de société et ces lieux « à part » où sont accueillis des individus qui sortent de la norme. C'est tout l'enjeu posé par Michel Foucault, lors d'une de ses dernières conférences prononcée le 14 mars 1967. Il y esquisse une pensée autour de la notion d'espace et y développe son concept d'hétérotopie des espaces autres.

Les territoires du chez-soi : une hétérotopie de déviation ?

Lors de notre partie de mise en contexte, nous avons décrit quelques expériences de l'habiter relevant des utopies architecturales d'une époque, les utopies étant des emplacements sans lieu réel.

La pensée foucauldienne pose l'hétérotopie comme étant un lieu autre des lieux que nous connaissons habituellement : « Ces lieux, parce qu'ils sont absolument autres que tous les emplacements qu'ils reflètent et dont ils parlent, je les appellerai par opposition aux utopies, les hétérotopies. » et de continuer « Les hétérotopies prennent évidemment des formes qui sont très variées, et peut-être est-ce qu'on ne trouverait pas une seule forme d'hétérotopie qui soit absolument universelle. On peut cependant les classer par deux grands types. Dans les sociétés dites primitives, il y a une certaine forme d'hétérotopie que j'appellerai hétérotopie de crise, c'est-à-dire qu'il y a des lieux privilégiés, ou sacrés, ou interdits, réservés aux individus qui se trouvent, par rapport à la société et au milieu humain à l'intérieur duquel ils vivent, en état de crise. » (Foucault, 2004, p 15).

Michel Foucault fait le constat d'une disparition des espaces hétérotopiques de crise au profit, dans nos sociétés contemporaines, **des hétérotopies de déviation**. Ces espaces autres sont des lieux où l'on place les individus ayant des comportements déviants par rapport à la norme en vigueur. Il s'agit bien sûr de personnes ayant affaire avec la justice, mais également de certains malades ou de personnes âgées qui vivent dans ces lieux que nous nommons EHPAD.

Les quelques principes immuables d'une hétérotopie sont :

- **Le pouvoir de juxtaposition** : « L'hétérotopie juxtapose en un seul lieu réel plusieurs espaces, plusieurs emplacements qui sont eux-mêmes incompatibles. » (Ibid., p 17).
- **Le découpage temporel et espace de rupture** : « L'hétérotopie se met à fonctionner à plein lorsque les hommes se trouvent dans une sorte de rupture absolue avec leur temps traditionnel. » (Ibid., p 17).
- **L'espace d'ouverture et de fermeture** : « Les hétérotopies supposent toujours un système d'ouverture et de fermeture qui les isole et les rend perméables à la fois. En général, on n'accède pas à un emplacement hétérotopique comme dans un moulin. » (Ibid., p 18).
- **Le pouvoir d'illusion** : « Les hétérotopies se déploient entre deux pôles extrêmes. Ou bien elles ont un rôle de créer un espace d'illusion qui dénonce comme illusoirement tout l'espace réel, [...] ou bien, au contraire, créant un autre espace, un autre espace réel, aussi parfait, aussi méticuleux, aussi bien arrangé que le nôtre, et désordonné, mal agencé et brouillon. » (Ibid., p 18).

Michel Foucault complète ses développements en métaphorisant l'hétérotopie sous la forme du bateau qui « est un morceau d'espace, un lieu sans lieu, qui vit par lui-même, qui est fermé sur soi et qui est livré en même temps à l'infini de la mer. » (Ibid., p 19).

Ces quatre principes hétérotopiques correspondent assez bien aux structures déterminantes du chez-soi. Ce qui compose ces structures, couleurs et nuances participent d'une lecture phénoménologique appartenant à chaque individu.

Dans ce sens, le chez-soi envisagé comme un territoire dans ce moment de fin de vie juxtapose des espaces contraires et opposés : celui de l'intime et du social, des habitudes et des contraintes hospitalières, celui d'espaces appartenant à l'histoire passée et d'espaces actuels.

Le chez-soi est un espace de rupture entre une condition de bien-portant et de malade, entre des temps d'hospitalisation souvent longs et un retour à soi, à sa maison. C'est également un espace de rupture dans la problématique de la continuité et/ou de l'arrêt des traitements. Le rapport à la temporalité est aussi bouleversé, car les personnes s'inscrivent principalement dans un temps conjugué au présent.

Le chez-soi concerne ce double mouvement d'ouverture et de fermeture. On n'entre pas chez moi comme dans un moulin. C'est la fonction séparatrice de la maison.

Enfin, **le repli chez soi permet de recréer, un temps donné, un espace à distance d'une réalité trop douloureuse.** Cette forme illusoire du contrôle par le chez-soi est pourtant bien réelle dans une temporalité contrainte par l'évolution de la maladie.

Les structures des territoires du chez-soi fonctionnent donc selon les principes de l'hétérotopie.

Ces espaces ne sont cependant pas synonymes de rupture de liens. Beaucoup des personnes interviewées s'inscrivaient, lors de nos échanges, soit dans une recherche de relation avec un environnement affectif familial, soit toléraient les aller-retours de personnes étrangères mais devenues indispensables. Au cours du prochain chapitre, nous proposons d'inventorier les relations encore possibles, indissociables du sentiment de chez-soi.

CHAPITRE 2

Les relations du sujet à son milieu.

« C'est ainsi que, dans les campagnes en fleurs, dès le début de l'été, en plein soleil, leurs tâches laissent les abeilles sans repos ; elles font sortir leurs rejetons devenus adultes, condensent le miel coulant, gonflent leurs rayons de ce doux nectar, déchargent de leur fardeau les arrivantes, ou encore se forment en colonne pour défendre leur logis contre l'espèce paresseuse des frelons. »

Virgile

L'Énéide

L'abeille et ses organisations ont souvent métaphorisé nos cultures humaines, sociales et familiales. Qu'il s'agisse des Égyptiens qui utilisaient cire et miel pour momifier leurs morts, des Chinois qui voient à travers le symbole de l'abeille une opportunité d'ascension sociale, ou de nos cultures occidentales où l'abeille, aussi appelée « oiseau de Dieu », a longtemps été un symbole de l'âme et des morts. Ce petit insecte sans force voit sa puissance résider dans sa sagesse, dans l'amour et dans son courage individuel et collectif. L'abeille et sa ruche métaphorisent donc la famille, sa maison et l'ensemble des liens qui se tissent en son sein (Cazenave, 1996).

Le domicile, dans ce temps de la fin de vie, est un lieu empli de liens et de relations parfois attendus et désirés, parfois subis mais tolérés. Dans ce chapitre, nous proposons de procéder à un inventaire de ces relations que mobilise le chez-soi en les divisant en quatre grands ensembles :

- Les relations avec les soignants.
- Le statut singulier des rééducateurs.
- Les relations familiales : les enfants et petits-enfants.
- Un lieu particulier de la relation : le couple.

Au cours de notre analyse, nous aborderons ces différentes modalités relationnelles.

Éléments de contexte : Un quotidien placé entre problématiques de soins et enjeux relationnels contraints.

Une thématique récurrente qui traverse l'ensemble de nos analyses textuelles est la maladie, les traitements et leurs conséquences quotidiennes majorant dégradations et dépendances. Ces enjeux traversent nos différents niveaux d'analyse et concernent l'ensemble des catégories retenues : le nuage de mots intitulé *positionnement au présent face à la maladie* pour le groupe sans présence de tiers, des questions relatives au nuage de mots intitulé *la maladie, traitements et conséquences actuelles*, toujours pour ce même groupe. Le mot au centre du premier nuage de mots pour l'ensemble des analyses textuelles est **immunothérapie**, suivi dans le deuxième nuage par le mot **dame**, lui aussi central. Ces données nous renseignent sur les deux pôles de préoccupations qui concernent la maladie et ses conséquences, et les ressources disponibles pour y faire face. Dans ces ressources possibles, **apparaît en premier lieu la présence de personnels soignants permettant de faire face aux nouvelles problématiques quotidiennes**. Il est question du corps et des soins primaires qui ne peuvent être dispensés que dans un nouveau rapport de dépendance. La présence de ces professionnels dans la sphère d'intimité est un ensemble thématique important, appartenant à la thématique *La maladie et les liens*. Les enjeux affectifs ne sont pas particulièrement évoqués, mais plutôt les possibilités concrètes que leur présence autorise au quotidien.

Le premier lieu évoqué au cours de ces développements est l'hôpital. Beaucoup de personnes y ont passé de longs moments avant de revenir à leur domicile. Là encore, un dialogue se tisse entre des affects décrits précédemment et des peurs éprouvées sur le lieu d'hospitalisation. L'hôpital reste synonyme de maladie, de solitude, d'isolement et de souffrances. Ce lieu n'est plus porteur d'espoir de guérison, il renvoie plutôt à l'expérience concrète de diminution physique, morale et décisionnelle (*Tableau 3 de notre analyse thématique : l'hôpital et ses représentations*).

Lucie exprime cette conflictualité hôpital/maison et les relations à certains personnels soignants dans une violence affichée. « **Lucie** : Pas qu'on fasse attention à moi. C'est pas ça que je veux. J'veux, euh, bon qu'on si on peut déconner un petit peu, raconter des conneries, moi je suis la première. Mais euh, (silence) moi ce que je veux c'est qu'on me respecte. Je suis pas un bout de viande, j'suis pas, j'suis un être humain. Voilà. D'accord. Alors c'est pas parce que je suis malade et que je suis dans un lit qu'on a le droit de me parler comme à un chien. Ou de me traiter comme un chien. Vous comprenez ce que je dis ?, **chercheur** : Et c'est ce que vous avez vécu à Ch. Vous vous êtes dit, là on me prend pour un chien ?, **Lucie** : Pire qu'un chien ! Parce que je suis sûre qu'elle ferait pas ça à son chien., **chercheur** : Et est-ce que revenir à la maison c'est aussi une façon d'être chez vous et que, on vous prenne pas pour un chien parce que vous êtes dans vos murs, dans votre environnement ?, **Lucie** : Il y a peut-être ça aussi., **chercheur** : Ça vous protège contre ce risque-là ?, **Lucie** : Peut-être parce que si, comme je dis (interruption par le téléphone) oui, qu'est-ce que je disais ?, **chercheur** : Oui on parlait que vous aviez eu de grands moments de panique et que vous étiez maltraitée à l'hôpital., **Lucie** : Voilà, alors moi je me dis aujourd'hui. T'es chez toi. S'il y en a une qui te manque de respect, tu lui dis, la porte elle est là-bas. La porte elle est là-bas. Vite fait bien fait hein ! ».

Friedrich exprime également un vécu traversé par trop de présences autour de lui. « **chercheur** : Oui. Vous êtes un peu perdu en ce moment ?, **Friedrich** : Je suis perdu oui., **chercheur** : Oui, Oui. Vous êtes perdu parce que tous les jours se ressemblent un peu là depuis quelque temps ?, **Friedrich** : Ça puis (silence) j'vois beaucoup. Beaucoup trop de monde., **chercheur** : Ah oui. Beaucoup trop de monde vous aviez dit. Il y a trop de monde qui passe à la maison ?, **Friedrich** : Voilà., **chercheur** : Vous pensiez que vous alliez être plus tranquille que ça en étant à la maison?, **Friedrich** : Hummmm Non., **chercheur** : Non. Mais il y a trop de monde ?, **Friedrich** : Voilà. ».

Les relations avec ces personnels ne sont pourtant pas monolithiques. Nos analyses révèlent que **les relations sont façonnées à la fois par l'évolution de la maladie, mais également par nombre de processus historiques, identitaires et psychiques.**

Un premier ensemble relationnel : les personnels soignants.

L'analyse textuelle des treize entretiens place le mot **dame au centre du nuage de mots réunissant l'ensemble des six classes.** Dame témoigne de la présence quotidienne de tout un ensemble de personnel soignant principalement en charge des soins d'hygiène. Il s'agit d'aides-soignantes, d'auxiliaires de vie ou encore d'infirmières. Leur présence reste indissociable de l'évolution de la maladie et des dépendances multiples dans lesquelles sont les personnes. Lors de nos analyses textuelles, nous avons mis en exergue les liens de proximité entre des champs lexicaux tels que dame, immunothérapie, maladie, arranger, mois qui témoignent de problématiques et de préoccupations liées au quotidien de la maladie et aux traitements.

Le mot **infirmière est au centre de la première classe du nuage de mots pour les personnes sans présence de tierce personne lors de notre entretien.** Nous constatons ici encore que leur présence structure les journées et que leurs passages sont connotés positivement. « Les infirmières et les médecins c'est top ! ». L'analyse textuelle des entretiens réalisés en présence d'une tierce personne, place ces personnels à la périphérie des nuages de mots, ce qui indique que l'on s'éloigne progressivement de l'épicentre des préoccupations. Ainsi, infirmière n'apparaît que dans la classe 4 de cette catégorie d'entretien, représentative de 8.35% de l'ensemble des unités textuelles analysées.

Il en est de même pour les entretiens réalisés auprès des femmes ou ceux réalisés auprès des hommes. **Pour la catégorie des femmes, les problématiques du quotidien et de l'hygiène sont au centre du nuage de mots global avec le terme machine.** Le terme passage n'est qu'à la grande périphérie et rappelle les passages soignants.

La catégorie des hommes évoque la présence de l'HAD dans la cinquième classe de mots, représentative de 15.69% de l'ensemble des unités textuelles. Le mot kiné apparaît, quant à lui, dans la classe 3 représentative de 13.80% de l'ensemble des unités textuelles. Il est associé aux termes muscle, douleurs, corset et marcher. Différent des préoccupations du groupe des femmes, **c'est le terme jardin qui se place au centre du nuage de mots récapitulatif des 8 classes.**

Ces éléments nous permettent d'affirmer que les personnels soignants sont devenus une part essentielle pour l'ensemble de nos interviewés dans leur projet de maintien à domicile. Des subtilités existent cependant selon les catégories de personnes. Pour celles dont l'entretien s'est déroulé sans présence d'une tierce personne (Lucie, Lily, Olivier, Abel, Marie, Job, France, Friedrich, Sylvain) les personnels impliqués dans la dynamique du *cure* semblent plus invoqués. La catégorie des hommes investit davantage la famille professionnelle des rééducateurs, alors que les femmes s'inscrivent dans des préoccupations organisationnelles et quotidiennes.

Une présence soignante révélatrice des entraves.

Une grande part des préoccupations concerne la maladie, les pertes physiques en lien avec la pathologie et les traitements, dont celui de l'immunothérapie pour lutter contre l'évolution carcinomateuse. Cet ensemble fait directement référence aux thématiques relatives au tableau 6 de notre analyse thématique : *Maladie, histoire et mort à venir*. Il est question ici du constat de la présence

de la maladie dans le quotidien. Il s'agit également d'identifier les nouvelles entraves auxquelles il faut maintenant faire face. Nous nous inscrivons dans l'ensemble thématique intitulé : *Faire une place à la maladie*. Il s'agit d'abord de faire une place psychique en établissant le constat de soi à soi, de ce qui est perdu et de ce qui ne reviendra pas. L'immersion récente pour beaucoup dans ce nouvel environnement familial, pourtant très connu, impose de réévaluer les organisations. La place du quotidien en témoigne avec le mot machine, au centre de certains nuages de mots.

Lors de notre analyse thématique, nous avons établi plusieurs volets relationnels avec les personnels soignants en référence à une tolérance et une relative acceptation de leurs passages, à un attachement profond noué avec certains personnels (Rose et sa famille ; Marceline), le malade et sa famille, une volonté de mise à distance en ne leur demandant plus rien.

Le statut des personnels médicaux est principalement associé à des situations antérieures de crise et à l'annonce de mauvaises nouvelles en lien avec des vécus d'annonce de diagnostic ou de longues hospitalisations dont il s'agit de se protéger en étant à domicile (Lily, France et Lucie principalement).

Le niveau de tolérance est corrélé au niveau de dépendance. Les soins quotidiens étant nécessaires au maintien à domicile, l'ensemble des personnes interrogées n'ont d'autre choix que de les accepter. Seule Marie exprime très ouvertement sa volonté de ne plus rencontrer de médecin, car, dit-elle « ils pratiquent trop d'exams ». Job, de son côté, ne veut pas paraître capricieux ou « trop exigeant » auprès des infirmières en leur demandant, la nuit, une autre couverture ou de lui apporter un peu d'eau.

L'ensemble de ces volets et postures témoignent d'un travail psychique à l'œuvre différent pour chaque participant à notre étude.

Présence soignante : une intrusion de l'espace intime.

Les interventions soignantes, surtout lorsqu'elles ne sont ni demandées, ni attendues par la personne malade, revêtent un caractère intrusif. Lors de nos analyses, nous avons perçu les différentes palettes possibles entre ces multiples intervenants. Comme nous l'avons précédemment démontré, les lieux du chez-soi doivent permettre un retour à soi dans une dynamique de clôture et d'ouverture des espaces. Tout comme le rapport entretenu avec l'implantation du lit médicalisé dans l'espace ouvert du salon, **les allées et venues des soignants peuvent être perçues comme étant la manifestation permanente et intrusive d'un rapport à la maladie dont pourtant la personne malade tentait de se défaire.** « Un autre facteur déterminant est le (trop ?) grand nombre de professionnels (auxiliaire de vie, conseillère économique sociale et familiale, kinésithérapeute, infirmière, équipe médicale et de secteur) qui, opérant tous au domicile pour des tâches différentes, obligent la famille à s'ouvrir et à ouvrir la porte de son foyer. Se sentant dans l'obligation de dévoiler, d'une manière répétitive, de grands pans de sa vie, elle peut éprouver le sentiment de ne plus protéger l'intimité familiale. En serrée dans un maillage d'organismes [...] cette famille vit une expérience difficile caractérisée par la non-maîtrise non seulement de son territoire mais aussi de son temps. » (Djaoui, 2008, p 223). La famille n'étant pas un ensemble monolithique, il peut arriver parfois que des tensions naissent en son sein au sujet de la bonne conduite à adopter vis-à-vis d'une problématique donnée. Ainsi, le refus de Marie de se rendre à sa visite médicale trimestrielle induit de multiples tensions entre elle et sa fille qui n'accepte pas les arbitrages opérés par sa mère.

« **Marie** : Et là bah il y a ... c'est ma fille quand elle vient me voir, elle appelle pas tellement mais comme j'ai plein de personnes, des gens de l'ADAPAH ou des gens, j'sais pas, j'ai pas le temps de m'ennuyer., **chercheur** : Oui. Donc vous vous ennuyez pas ici ?, **Marie** : Ah non parce que, non parce que je sais m'occuper !, **chercheur** : Non ! Vous savez vous occuper. D'accord. Vous avez une amie, vous lisez ?, **Marie** : Bah, en étant dérangée presque toutes les ½ heure, déjà le matin, comme dit ma fille, t'es encore moins seule que moi ! ».

Abel résume leur présence sous le vocable de corvées. « **chercheur** : C'est important la tranquillité pour vous ?, **Abel** : Ah oui oui, très important., **chercheur** : Oui. Et comment vous vivez là aujourd'hui euh, tous ces passages malgré tout, y a des passages, l'HAD, le kiné il y a moi ce matin ? **Abel** : C'est des corvées. ».

Certains autres travaux, tels que ceux de Murielle Pott, Laurence Seferdjeli et Rose-Anne Foley, ont montré l'importance pour nombre de personnels de l'aide à domicile, de s'inscrire dans des processus d'invisibilité impliquant la banalisation de leurs interventions ou, du moins, une forme de naturalisation. Pour ce type d'intervention, les réticences restent fortes tant du côté des familles que de celui des malades. Ces quelques éléments confirment qu'au domicile plus qu'ailleurs les personnels soignants sont contraints à trouver des solutions pratiques, puisque les soins à apporter se déroulent au domicile du malade (Pott et Al., 2011).

Les brefs échanges précédents illustrent ce sentiment d'une hyper présence soignante, qui peut s'apparenter en un sens à une présence panoptique, telle que nous l'avons développé. **Ces relations subtiles ne sont cependant pas monolithiques. Selon les identités professionnelles, l'avancée dans la maladie et les processus psychiques à l'œuvre, nous voyons se dessiner tout un panel de possibles relationnels.**

Un rapport ambivalent à la présence soignante.

La présence ou l'absence de soignants, nous pensons plus particulièrement au groupe des hommes, témoigne d'une conflictualité importante mettant en avant des processus d'inhibition affective qui ont pour effet de neutraliser certains liens avec un environnement immédiat. Job ne rentrera plus chez lui et ne veut pas solliciter les personnels, Abel pense que leur présence est une corvée, Jean les trouve trop envahissants, et Friedrich pense que leur présence est importante pour soulager son épouse. Ce qui est important à son sujet, même si cette relation n'a, *a priori*, pas de causalité immédiate avec la présence de certains personnels, est sa volonté de se séparer de sa moto. Cet objet cristallise encore une fois les mouvements relationnels qui se sont tissés tant du côté d'une histoire et d'un plaisir personnel que de celui de moments partagés avec son dernier fils. Se séparer de cette moto, c'est en fait se désinvestir soi-même. L'investissement narcissique sur l'objet est central pour ces quelques malades. « Investir narcissiquement un objet, c'est s'investir soi-même à travers l'objet ou, si l'on veut, s'investir soi-même dans le miroir de l'objet. Si cela est vrai, désinvestir l'objet veut dire en fait se désinvestir soi-même ; accepter que l'objet soit perdu c'est se perdre soi-même. » (Rosenberg, 1991, p 101).

S'inscrivant dans cette trajectoire, **le détachement progressif des objets, matérialisé ici par la présence soignante porteuse d'attention, témoignerait d'un travail de deuil inhérent à l'évolution pathologique.** Ce travail à l'œuvre est visible dans l'abandon de son corps à d'autres : nous pensons à Lucie, Marceline ou Rose. Nous devons cependant rester prudent sur nos hypothèses, car le nombre de participants est modeste et les âges de ces derniers sont hétérogènes : 62 ans pour Lucie et 94 ans

pour Rose. De plus, les milieux sont différents : Rose et Marceline sont issues de la ruralité alors que Lucie, Abel ou Jean sont de milieux plus urbains.

Néanmoins, certains processus de deuil à l'œuvre se manifestent principalement dans un abandon relationnel et une acception de la situation vécue, médiatisée par la diminution d'investissements libidinaux. **La prise de distance avec l'univers soignant confère donc une sorte d'enveloppe de protection contre ces diktats médicaux qui imposent ses rythmes et pratiques, tout en exposant le sujet à un risque lié au repli sur soi en introduisant un détachement progressif des objets jadis investis.**

France exprime assez bien cette ambivalence en se reprochant de ne pas avoir suffisamment pris soin de sa santé ou avoir eu trop recours à des stratégies d'évitement. Il en est de même pour Lucie, car son fils lui reproche de ne pas avoir arrêté de fumer plus tôt. Elle s'en veut terriblement aujourd'hui. « Le conflit lié à l'ambivalence semble présider véritablement l'entrée dans la mélancolie. [...] L'ambivalence, c'est-à-dire la présence simultanée de sentiments d'amour et de haine, provoque des désirs inconscients de mort de l'objet d'amour. Elle entraîne une idéalisation du disparu d'une part et, d'autre part, des reproches agressifs envers soi. [...] Deuil et mélancolie se rejoignent ici pour aboutir au même résultat. Le deuil de l'objet ne constitue en fait que le catalyseur d'une décompensation mélancolique latente. » (Bacqué, 1995, p 79).

Une certaine présence soignante est cependant investie afin de lutter contre la mort inéluctable en permettant de réorienter une partie de la libido du moi sur certaines fonctions perdues.

La place singulière des rééducateurs.

Situé au contour de ce premier cercle de professionnels de santé qui s'inscrivent dans la dynamique du *care*, une autre famille permet de lutter matériellement et techniquement contre l'évolution de certains symptômes : ce sont les kinésithérapeutes.

Très investis chez les hommes principalement (Abel, Jean et Olivier), ces professionnels sont associés au désir de remarcher ou, du moins, de freiner l'aggravation de certains handicaps moteurs. La recherche de soutien professionnel participe encore des thématiques qui concernent la maladie et plus précisément des sous-ensembles relatifs à *la maladie et les liens avec les personnels soignants*. **Les rééducateurs, principalement, sont convoqués à assumer la mission de remettre debout, de refaire fonctionner ce qui ne marche plus, de « réparer les vivants »** (de Kérangal, 2015). Cette problématique est particulièrement frappante chez Abel et Olivier qui se mobilisent au quotidien pour remarcher, car ils y entrevoient un espoir de récupération, interprété comme une victoire contre la maladie. Se mobiliser encore dans de telles circonstances est certainement à comprendre comme une stratégie défensive particulière, s'inscrivant dans l'agir et le contrôle de ce qui arrive, à commencer par une reprise de contrôle de son corps. Investir massivement l'action comme modalité de résolution d'une problématique identifiée, témoigne de la volonté qui « vise à modifier l'environnement, soit pour éviter un danger ou un déplaisir, soit pour satisfaire un besoin ou un désir. » (Perron dans de Mijolla, 2002, p 13). Nous pouvons également comprendre ces mouvements comme la manifestation d'une lutte contre certains mouvements mélancoliques et de deuil.

La compréhension de ces processus d'action, dont l'objectif est de lutter contre des éprouvés angoissants ou déplaisants, nous permet de ne pas rester dans une lecture manifeste d'autres éléments thématiques. Toujours chez les hommes, certains centres d'intérêts, tels que ceux qui concernent la nature, ou qui concerne un champ lexical relatif au temps rythmé par les traitements, un autre enfin,

qui mobilise des termes évoquant certains vécus affectifs tels que l'angoisse, la peur de la maladie ou enfin des pleurs se retrouvent dans nombre de nos résultats.

La nature, très présente dans les propos de certains hommes, pourrait être envisagée comme étant la recherche de satisfaction hallucinatoire d'un besoin : la forêt ou le jardin en sont les premières représentations. « L'objet naît, dans ce mouvement même du désir, de sa présence-absence » (Ibid., p 13). Ces objets spatiaux sont présents à la vue et satisfont certainement quelques besoins pulsionnels, notamment scopiques, mais restent inaccessibles à la marche et aux éprouvés physiques. Nous sommes au cœur d'un processus psychique où le conflit entre principe de réalité et principe de plaisir se noue dans ces anfractuosités où la décharge motrice est investie pour tenter de modifier la réalité qui s'impose. Reprenant à notre compte la dernière phrase de Sigmund Freud dans son ouvrage « Totem et tabou », qu'il a lui-même emprunté à Johann W. Goethe « Au commencement était l'action. », nous avançons l'hypothèse que l'action inscrite dans un processus demeure une forme première de lutte contre les angoisses de mort et une forme de passivité du sujet (Freud, 2001, p.224). C'est donc par l'agir et non par le verbe que ces malades parviennent à trouver une voie leur permettant de circonscrire la situation : le danger est identifié et il fait peur ; les traitements subis ont été éprouvés avec plus ou moins de succès.

Le chez-soi est le lieu où se construit une multitude de relations, parfois ambivalentes, avec de multiples personnels soignants. Selon l'évolution de la maladie, selon le genre et les identités professionnelles, ces personnels seront investis différemment. Leur présence au domicile impose au patient de reconnaître sa condition de malade. Par ailleurs, les relations qui s'inscrivent dans une dynamique de *cure* semblent mieux tolérées, car ces relations demeurent porteuses d'espoir et d'action, en soutenant le malade dans sa volonté de contrôle de ce qui lui échappe.

L'autre sphère relationnelle concerne bien évidemment la famille et principalement les enfants, petits-enfants et conjoint.

La famille et les enfants.

Un investissement affectif majeur dans la situation de fin de vie à domicile est la famille. Les nouvelles conditions d'une « existence malade » imposent certains rapprochements familiaux (Hirsch, 2010). Deux catégories se dessinent cependant. La première concerne la place donnée aux enfants et petits-enfants. L'autre s'attache plutôt aux enjeux de couple.

Enfants et petits-enfants : une place laissée aux relations intimes.

Lucie est très directe dans l'expression de son désir et de ses besoins à ce sujet : « **Lucie** : Je vivais plus que pour ça hein. Fallait que je retrouve mes affaires, fallait que.... Je revoie mes enfants., **chercheur** : Ouais., **Lucie** : Que je revoie mes petits-enfants., **chercheur** : D'accord., **Lucie** : Parce que rester trois mois sans voir ses petits-enfants ça devrait être interdit ! ».

France exprime des idées similaires : « **France** : Ah oui oui oui, je suis contente ! Ça me fait un peu de fatigue, mais c'est de la bonne fatigue. Je suis contente de les voir., **chercheur** : D'accord, ouais., **France**

(après un léger silence) Oui, parce que je revis une vie familiale aujourd'hui, j'ai une vie, une vie avec des enfants, avec mes petits-enfants. Je ne suis pas toute seule., **chercheur** : Et la vie familiale, qu'est-ce que ça représente pour vous?, **France** : Ah c'est beaucoup hein ! »

La présence ou bien la perspective de la venue des enfants et petits-enfants donne du sens à la vie. Continuer à partager des moments familiaux est un objectif majeur. La présence des enfants permet également d'inscrire la personne malade dans une constellation familiale plus vaste. La présence des photographies témoigne de ces mouvements. Comme nous l'avions identifié au cours de notre analyse thématique, la présence des enfants est un soutien affectif notable et permet de rythmer les semaines et les journées, les week-end étant souvent réservés aux visites de la famille (*Tableau 5 de l'analyse thématique : Investissements familiaux*).

Rester en mesure de recevoir les enfants est une donnée importante du chez-soi. La grande maison de Sophie est un lieu d'accueil, tout comme pour Lily qui se sent libre chez elle de recevoir ses enfants comme elle veut.

« **chercheur** : Donc, si je comprends bien, rester chez vous. Là, c'est pouvoir rester avec votre compagnon. Mais être autonome et, d'accord, vous permettre aussi que les enfants viennent, que votre fille vienne que vos petits-enfants viennent., **Lily** : Bah les p'tits y sont venus me voir, ils sont obligés de porter le masque. Déjà ! À la maison, on a pu boire un thé tranquille. Bon, ma fille c'est du café, mon p'tit fils c'est du thé. J'avais acheté une bonne brioche. On a mangé de la brioche on a discuté. Que là, y a les infirmières c'est la température après c'est ci, après c'est ça. ».

L'espace de la maison permet des liens de partage sans entrave et sans contrainte. Ces moments de vie commune nouent le sujet à son histoire, mais également à des ancrages affectifs majeurs mis en péril à la fois par de longues hospitalisations et la perspective d'une aggravation prochaine et par certains impératifs hygiénistes et organisationnels. « Soustrait au visible, l'intime semble bien le lieu où la pulsion s'exprime, délestée du regard social et de la censure qui l'accompagne. [...] L'intime est une mise en relation, une composition avec différence. » (Joseph, 2021, p 50).

Les manifestations familiales d'attachement restent essentielles. Elles se déploient dans les structures matérielles de la maison à travers certaines fonctions de soutènement du moi.

Le premier aspect de ces relations concerne la recherche de partage d'affects et de temps communs avec les enfants et petits-enfants qui, par cet ancrage, donne du sens à la vie du malade et lui permet de supporter son quotidien.

Nos échanges avec Jean illustrent ces aspects de la relation : « **Moi** : Tous les vendredis, il est là ? En fin d'après-midi, il passe vous voir ?, **Jean** : Oui. Il, quand il sort du boulot. Il va chercher sa fille ou si elle est là déjà, il va. Mais il vient ici. Vous avez besoin de quelque chose, vous avez besoin de rien. Et là, on discute et on discute 5, 10, 20 une ½ heure. Et on prend le temps. Et puis, il y a des moments. Bah oui, on a même encore des discussions un peu plus. Pas plus intimes mais, plus rapprochées. Donc, ça, je trouve que c'est bien ! Je suis chez moi, je trouve que c'est bien. Quand je vois mes petits-enfants qui me sautent au cou oh, papi, papi. Et puis euh, moi j'dis, c'est bien. Je peux, j'peux m'en aller. Je les vois bien. ».

Les enfants, peut-être encore plus les petits-enfants, sont porteurs d'espoir, par la place qu'ils occupent dans la famille, en permettant au malade de se projeter dans un avenir sans entrave. Ils incarnent une perspective de vie là où, pour le malade, la vie arrive à son terme. « *Être quelqu'un de vivant* : tâche déjà effectuée, programmée, pour l'organisme animal, mais toujours à inventer pour l'homme ; tâche contradictoire, si l'on y réfléchit, mais qui assure à l'individu humain sa tension et sa mobilité, qui lui donne le pouvoir d'être, non normal, mais normatif, et qui fait de la rencontre renouvelée avec l'autre

l'évènement nécessaire. Car ce qui définit la vie, aussi bien biologiquement que psychologiquement, c'est bien qu'elle se *transmet*. » (Pontalis, 2006, p 187).

Une autre dimension de la relation, plus abrupte sur le plan psychodynamique, concerne l'hyper investissement des enfants comme « aidants-principaux ».

Enfant, aidant-principal et travail du trépas.

Marceline et Rose investissent la relation avec certains de leurs enfants de façon radicale, exclusive et excluante, évoquant inéluctablement le travail de trépas qui s'opère dans une telle situation. Stefen est désigné par sa mère comme aidant-principal et plus largement par la famille. Pour Rose, elle trouve en son fils Michel le soutien affectif et organisationnel dont elle a besoin pour survivre dans sa condition. Ces relations exclusives ont été très finement décrites par Michel de M'Uzan dans ce qu'il nomme *le travail de trépas*.

« Le travail de trépas commencerait à partir du moment où le patient « sait ». [...] Il ne s'effectue vraiment qu'à partir du moment où, ayant dépassé la phase de dépression, le patient en vient à une sorte d'acceptation du destin, ce qui, comme j'ai pu l'observer une fois, peut se faire dans un temps très court. » et de continuer ainsi sur ce qu'implique réellement ce travail : « La présence d'une personne est indispensable. [...] Il faut qu'elle soit réellement disponible, sûre aux yeux du patient et capable de combler ses besoins élémentaires, ce qui signifie profondément qu'elle accepte qu'une part d'elle-même soit incluse dans l'orbite funèbre du mourant. » (De M'Uzan, 1983, p 192-193). Cet investissement libidinal massif à l'endroit de ces fils témoigne du travail à l'œuvre dans ces moments de fin de vie.

Ces conditions de fin de vie transforment les habitudes des proches investis dans ce travail. Stefen vit exclusivement chez ses parents et a renoncé à une part de sa propre liberté, Michel dort à l'étage afin de ne pas être loin de sa mère et, dans une certaine mesure, le conjoint de Lily accepte de dormir sur le canapé « coincé » entre les photos au mur et le lit médicalisé. « Lorsque les limites fonctionnelles empêchent la sortie « hors de ses quatre murs » la personne s'arrange pour « amener le monde » à soi » (Piguet et Al., 2017, p 101). Ces modalités relationnelles, dans ce contexte de toute fin de vie, témoignent des panels d'aménagements et de créativité à l'œuvre tout en considérant les nombreux mouvements régressifs, nous rappelant ici que « la fin de la vie ressemble profondément à un commencement. » (De M'Uzan, 1983, p 195).

La relation aux enfants est, d'une part, un ancrage identitaire et affectif majeur, et, d'autre part, une modalité relationnelle inscrite dans une relation de confiance, permettant la continuité de la vie.

L'autre dimension qui se noue dans l'intimité du chez-soi se distingue dans les rapports de couple. Multiples, ces espaces de relation sont également traversés par la maladie et les nouveaux liens de dépendance.

Les lieux du couple.

Nous reprenons à notre compte cette terminologie qui détermine à la fois les lieux inhérents à la tophistoire de chaque couple ainsi que les nouveaux possibles endroits de la rencontre.

Le couple et sa tophistoire.

Ce néologisme s'inscrit à la croisée de deux autres termes, celui de la *topoanalyse*⁴³, convoqué dans l'ouvrage d'Ivy Daure, « Le couple est un lieu. Quand l'analyse des lieux raconte le couple. », et sur celui de Jean-Philippe Pierron, « Je est un nous. Enquête philosophique sur nos interdépendances avec le vivant. », et son usage du terme *écobiographie*⁴⁴.

L'histoire du couple se niche dans l'histoire des lieux qu'il a habités ou qu'il habite encore. Cette histoire des personnes dans des lieux témoigne de processus d'intrications avec un espace, avec certains désirs et aspirations conscientes et inconscientes. « L'investissement physique et psychique de l'espace fait partie intégrante de la construction de la relation. Penser le couple-lieu implique une lecture dynamique des corps dans l'espace, des lieux d'investissement relationnel, mais aussi d'évolution et d'expansion territoriale possible. » (Daure, 2022, p 26).

Ainsi, Sophie se reconnaît aujourd'hui dans sa maison, « elle est ce qu'elle devait être ». Cette maison est indissociable de son couple, car le projet partagé avec Serge durant ces années a été de faire et refaire des maisons comme autant d'espaces de protection, de récupération de ce qui a été perdu par les aléas de la vie familiale qui se heurte à la grande histoire, et d'épanouissement dans une sérénité retrouvée.

« **Sophie** : Dans des pièces de réception, c'était des parquets Versailles. Alors évidemment nous on a conservé tout ce qui méritait d'être conservé., **Serge** : Non mais euh, avec Paris on aura refait quand même trois maisons !, **Sophie** : Bah oui. Celle de Chaum., qu'on a refait en ordre. Oui. Celle d'ici où on a tout refait dedans et celle de Paris. **chercheur** : Celle de Paris aussi ?, **Serge** : Et l'appartement parisien aussi., **Sophie** : C'est quand même pas mal de travaux !, **chercheur** : Bah oui !, **Sophie** : Donc euh... elle avait été, elle était confortable, il y avait le chauffage, il y avait tout ce qui fallait mais, c'était moche. (rire de tous), **chercheur** : C'était moche. Humm humm., **Serge** : Non mais on se sent bien ici., **chercheur** : Oui vous êtes bien ici ?, **Sophie** : Oui oui. Moi je suis assez euh, à cheval sur ce euh..., l'esthétique. ».

Pour Friedrich, son histoire de couple s'inscrit aussi dans sa maison : « Ah oui, ma femme a aussi été malade dans cette maison. ». La maison est devenue ce lieu indissociable aujourd'hui de l'histoire de leur couple qui y a traversé des moments difficiles.

Pour d'autres, et nous pensons ici à Lily, la maison et ce qu'elle représente accompagne des éléments importants de l'histoire personnelle. Les surfaces se réduisent, la promiscuité est indiscutable, le confort est rudimentaire et correspond tout ou partie à ce que cette femme vit actuellement dans sa

⁴³ « La topoanalyse est une pratique qui existe déjà dans le domaine de l'architecture, mais aussi de la philosophie des sciences et de la physique quantique. Gaston Bachelard (1884-1962) peut être considéré comme le père de cette méthode d'analyse ; ce philosophe des sciences et épistémologue a écrit plusieurs ouvrages dans lesquels il « explore des espaces abstraits de la physique quantique et de la théorie de la relativité. » » (Daure, 2022, p 29).

⁴⁴ « Dans la sympathie, que ce soit dans la joie des proximités réussies, la colère des espaces de nature saccagés ou l'affliction d'un monde en voie d'extinction, s'initie une poétique de l'attention. Elle prépare la formulation d'une écologie à la première personne. L'écobiographie y prend naissance au point de jonction des connivences du sujet et du monde. » (Pierron, 2021, p 23).

traversée de la maladie et des liens qu'elle construit avec son compagnon. Un compagnon qui est « bien aidant », mais qui ne semble pas avoir vraiment d'espace propre.

Jean avec sa récente installation dans cet appartement voulait que son épouse « se sente bien ici ». Les lieux d'habitation nous renseignent sur une dimension importante de l'histoire du couple mais également sur les espaces, « les lieux du couple » (Daure, 2022, p 27).

Les lieux du couple.

« Les lieux du couple sont souvent présentés par les couples comme des endroits et des temps qui ont marqué leur histoire. » (Ibid., p 27).

La dimension qui nous intéresse ici concerne les modalités actuelles de rencontre au sein des couples. Notre analyse thématique témoigne de certaines de ces préoccupations. Jean veut bénéficier d'encore un peu de temps avec Annie avant de mourir, Olivier est triste d'être séparé de sa femme alors que de son côté Friedrich continue de partager le lieu d'intimité de la chambre avec sa femme.

Nos échanges avec Friedrich à ce sujet :

« **chercheur** : D'accord. Et là, c'était l'ancienne chambre de votre fille ?, **Friedrich** : Oui., **chercheur** : D'une de vos filles. D'accord. Et quand elle est partie, avec votre femme, vous êtes installés là ?, **Friedrich** :Voilà !, **chercheur** : D'accord. Il y a longtemps que vous êtes dans cette chambre ?, **Friedrich** : Oh non euh ça fait (long silence) 30 euh (long silence) octobre. Oh oui, ça fait un moment. ».

Ces lieux concernent aussi les modalités de liens et les relations intimes qui se nouent. Ainsi Abel a très peur d'être un fardeau pour son épouse, tout comme Friedrich qui s'inquiète que la situation de stress chronique que vit sa femme soit le lit de sa récurrence. Le lymphome dont elle a souffert cinq ans en arrière reste dans les esprits.

L'échange avec Abel sur les espaces psychiques et intimes de la rencontre est très significatif à ce sujet.

« **chercheur** : Oui. Est-ce que ça a modifié là, les relations que vous avez tous les deux? Parce que là, ce que vous disiez, c'est que, bon, elle vous fait des dextros ça va encore., **Abel** : Ça nous a liés plus., **chercheur** : Ça vous a liés plus ! d'accord., **Abel** : Oui., **chercheur** : Ça, vous a rapprochés encore plus. D'accord. Oui, parce que là, il y a une vraie intimité ou de la même..., **Abel** : Ah bah complètement. Bah elle me torche les fesses et tout alors euh !, **chercheur** : Oui, c'est ça., **Abel** : Elle avait jamais eu à le faire avant., **chercheur** : Ça vous lie plus ça vous..., **Abel** : Enfin c'est pas ça qui fait la différence, mais pour dire qu'il y a qu'on est proche, oui. ».

Sophie inscrit son couple dans une dynamique d'action partagée et d'admiration pour Serge : « T'as fait mille toiles mais t'en a fait beaucoup hein ! Je sais pas comment t'as pu faire pour faire tout ça ? ». Nous retrouvons également cet élan du côté d'Annie pour Jean qui dans sa vie a été un grand lecteur.

« Dans l'admiration, le jugement porté sur ce qui suscite l'étonnement est à la fois objectif et subjectif. Il faut assurément ne pas être blasé ni trop centré sur soi-même pour être capable d'admiration et remarquer ce qui est rare et extraordinaire, y compris dans les choses naturelles et ordinaires. Toutefois, l'élément cognitif contenu dans cette émotion durable vient aussi de l'objet : on admire ce qui est digne d'admiration. Admirer une personne ou un animal implique de reconnaître leur dignité et de percevoir leur existence comme une grâce. L'admiration quant à elle est éprouvée par un individu généreux qui ne la transformera pas en envie, conduit à la gratitude. » (Pelluchon, 2018, p 75). Sophie encore, exprime sa gratitude d'avoir « été gâtée dans la vie » et de l'avoir partagée avec Serge.

Ces modalités relationnelles participent au soutien narcissique des personnes malades, même si parfois, le lien peut être teinté d'inquiétudes ou d'insatisfactions.

Revenir chez soi c'est aussi revenir à soi, à ce qui compte vraiment à travers certains liens et certains lieux restés significatifs.

Des investissements relationnels différents selon les âges et genres des participants à la recherche.

Dans ce rapport des liens et des lieux, nous avons identifié quelques éléments de différence selon les catégories de population étudiées.

La première concerne les personnes accompagnées lors de notre entretien. Par leur âge plus avancé et une dépendance sans doute plus importante du fait de l'évolution de la maladie, ces dernières ont tendance à investir l'autre et la relation de façon plus massive, évoquant des dimensions pulsionnelles telles que nous les avons développées à travers le travail du trépas.

L'autre aspect différenciant nos populations s'attache aux objets investis. **Les femmes investissent davantage la relation aux enfants et petits-enfants alors que les hommes se concentrent plus sur leur corps, recouvrer certaines facultés et également sur leur couple.**

L'âge est un facteur à ne pas négliger. L'âge moyen chez les hommes interviewés est de 66.83 ans alors que celui des femmes est de 75.57 ans. Cette différence de près de 10 ans a une incidence évidente tant sur le plan des relations avec des enfants souvent plus jeunes, des petits-enfants encore dépendants et des enjeux affectifs encore vivaces avec le conjoint. Les situations matérielles diffèrent également beaucoup, certains hommes étant encore dans des processus de remboursement d'emprunts ou dans des problématiques professionnelles. L'autre facteur pertinent à considérer est celui relatif au partage des tâches domestiques concernant les soins apportés aux enfants. Dans son rapport de 2015, l'observatoire des sociétés nous indique que **les femmes dédient en moyenne 1h33 par jour à s'occuper des enfants alors que les hommes y consacrent 44 minutes**. Au total, « deux tiers du temps auprès des enfants sont occupés par les femmes et un tiers par les hommes. L'étude précise que l'on pourrait y ajouter 17 minutes consacrées par les femmes à titre d'activités secondaires contre 6 minutes pour les hommes. » (Rapport observation et société, 2015).

Ce même rapport précise que 40 ans après les mouvements féministes des années 1970, les activités de la sphère privée restent très clivées en fonction des deux sexes.

Ces données nous permettent de formuler l'hypothèse que l'investissement des enfants pour les femmes dans ces moments de fin de vie au domicile est aussi le fruit de variables sociologiques dans la répartition des tâches et des rôles domestiques. Les hommes ont privilégié des activités liées à la production ainsi que des activités plus solitaires : la marche, le jardinage, la lecture.

À l'issue de ces explorations phénoménologiques des relations qui se tissent dans la sphère du domicile, nous proposons de caractériser les structures du chez-soi selon le prisme de la pluralité des liens qui se nouent en un lieu : lieu matériel du corps et de la maison, lieu symbolique des attachements à un environnement présent ou invoqué.

Dans cette acception et pour donner suite au premier pôle identifié du chez-soi envisagé comme une hétérotopie, nous proposons d'envisager l'espace du chez-soi comme un *LIEUN*.

Le chez-soi est un *lieun*.

Issu de la contraction des mots lieu et lien, nous empruntons ce néologisme à Ivy Daure qui, pour caractériser le couple, nous propose une condensation sous le vocable : *lieun*.

« Devenir un « couple-*lieun* » signifie un certain savoir sur la relation, une forme d'épaisseur liée aux valeurs, à l'expérience de vie partagée, aux projets réussis et à réaliser. Le « couple-*lieun* » définit une appartenance qui est à la fois historique et géographique. Cette appartenance se construit dans le quotidien, par l'évolution dans le territoire de la relation et l'histoire commune qui s'édifie : la connaissance de l'autre, de ses besoins, les facultés ou impossibilités à accéder au point de sécurité du partenaire, les inventions que chacun fait pour aller vers l'autre pour faire du couple un lieu, un lien. Le « couple-*lieun* » fait un. » (Daure, 2022, p 26).

Une fois posé ce cadre général relatif au couple, nous proposons de l'ouvrir au **chez-soi comme espace géographique, un espace hétérotopique, qui maintient, consolide et construit un réseau de relations singulières dans le rapport de contexte à la situation vécue. Ainsi le *lieun* concerne le domicile, les lieux du corps, des relations avec son environnement. Il s'appuie et soutient d'autres lieux tels que des endroits appartenant à la *topohistoire* des individus ou/et des couples.**

Ce chez-soi-*lieun* porte un sujet extrêmement fragile pour qu'il trouve les ressources internes, historiques et relationnelles dont il a besoin pour faire face à sa situation. Chaque histoire restant singulière, elle donnera corps et chair à cette structure du chez-soi-*lieun*. Il incombera au clinicien d'analyser et de comprendre avec précision.

Dans ce sens, Alessandro Gusman nous rappelle que « Le domicile n'est donc pas à envisager 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, p 508).

Bien que non exhaustives, **les composantes de ce chez-soi-*lieun* désignent les réseaux de liens qui se tissent avec les multiples intervenants aussi bien dans une relation au malade, qu'à la famille et des intervenants entre eux ; avec les enfants et plus largement avec la famille ; avec le conjoint, l'histoire construite et les compromis élaborés pour faire face à la situation vécue.**

Le lecteur aura sans doute établi quelques similitudes avec certaines fonctions psychosociologiques de la maison et celles, psychanalytiques, concernant les enveloppes. Le chez-soi-*lieun* n'a pas vocation à qualifier la nature des liens qui se nouent en son sein. Comme nous l'avons mentionné, ces liens sont multiples, pluriels et contradictoires, comme autant de couleurs sur une palette, permettant d'accéder aux états psychiques dans lesquels se trouvent les personnes dans cette situation spécifique de la fin de vie au domicile. La *topohistoire* peut cependant faire écho à la maison-palimpseste où la maison-sécurité est invoquée et recherchée dans les types de liens qui seront investis par le sujet.

À travers le chez-soi-*lieun*, nous identifions les quatre composantes intricatoires des systèmes développés de Urie Bronfenbrenner.

Afin de compléter cette analyse transversale de nos résultats, il nous semble important de répondre à ces deux questions :

Que vient soutenir le chez-soi pour le sujet ?

Quel est l'élément qui permet de lier le chez-soi-hétérotopique et ses composantes, avec le chez-soi-*lieun* ?

CHAPITRE 3

Identité et temporalisation.

« *Le dur désir de durer.* »

Paul Éluard

« *Le dur désir de durer* » est le titre d'un recueil de poèmes de Paul Éluard, publié pour la première fois en 1946. Il est associé au poème intitulé « *Notre mouvement* » qui évoque la vieillesse et la perspective d'une mort inexorable. Ce poème commence ainsi :

« Nous vivons dans l'oubli de nos métamorphoses
Le jour est paresseux mais la nuit est active
Un bol d'air à midi la nuit le filtre et l'use
La nuit ne laisse pas de poussière sur nous »

La maladie et le vieillissement laissent pourtant de multiples traces sur les corps, affectent les capacités cognitives et fragilisent les liens construits avec les personnes aimées. Le retour chez soi en fin de vie permet au sujet de maintenir une part de son identité. Revenir chez soi serait-il à entendre comme une aspiration à revenir à soi ?

Qu'est-ce que l'identité ?

Dans le dictionnaire « *Robert des Noms Communs* », *Identité* trouve son origine dans le mot issu du bas latin *Identitas*, qui signifie *Idem*, le même. Pour le sujet humain, l'identité est indissociable de la notion de permanence, c'est-à-dire de continuité dans le temps. L'identité implique une capacité à demeurer le même au travers des changements imposés par l'environnement extérieur, mais également selon des contingences internes, qu'elles soient normales ou pathologiques. Impliquant toujours une relation à l'autre, l'identité se caractérise enfin par le sentiment de continuité de soi.

Dans son ouvrage « *Soi-même Comme un Autre* », Paul Ricœur distingue deux pôles de l'identité personnelle. Le premier pôle concerne la permanence dans le temps, c'est ce qui demeure, marqué par l'*idem*. L'autre pôle concerne l'identité propre, que Paul Ricœur appelle l'*ipséité*. « Je rappelle les termes de la confrontation : d'un côté l'identité comme *mêmeté*, [...] de l'autre l'identité comme *ipséité*. [...] C'est avec la question de la *permanence dans le temps* que la confrontation entre nos deux versions de l'identité fait pour la première fois véritablement problème. » (Ricœur, 1990, p 140). Ce qui constitue mon identité en tant que personne, et qui fait que *moi c'est moi et personne d'autre*, concerne le fait que **je reste toujours le même en tant qu'être singulier**.

Cette définition du *même*, inscrite dans son rapport à la *permanence*, reste cependant problématique. D'autres auteures, comme Agata Zielinski ou Maria Villela-Petit, insistent sur le caractère changeant de notre être au monde, tant pour ce qui relève de nos bouleversements corporels que de ceux relatifs à

certaines de nos fonctionnements psychiques. « Être soi-même : à la fois toujours le *même* et à la fois *soi* -cette part qui évolue, se transforme, fait que je ne suis pas le même aujourd'hui qu'à 7 ou 20 ans, à 50 ou à 80 ans. C'est la part du devenir, la manière dont je vais engager mon caractère, mes capacités, dans les potentialités du temps ; ou au contraire, les effets subits du temps ou des événements. » (Zielinski, 2015, p 57).

La question identitaire est soumise à de continuel remaniements et s'inscrit dans une dynamique singulière du sujet vivant. La problématique du chez-soi unit la question de la spatialité à celle de l'identité. « Risquons donc, en première approche, cette affirmation : le « chez-soi » est cet espace à travers lequel, et plus que nulle part ailleurs, on peut devenir soi, à partir duquel on peut « revenir à soi » ». (Villela-Petit, 1989, p 129).

Nous emploierons les deux dimensions de l'identité : l'identité dans son rapport à la *permanence* et l'identité dans son rapport à l'*unicité*, pour accompagner notre analyse des liens entre le chez-soi et l'identité.

Le chez-soi comme possible maintien de l'identité : entre recherche de permanence et maintien de sa singularité.

Le chez-soi comme permanence.

Revenir chez soi après des mois d'hospitalisation, après avoir été transformé par la maladie et, plus généralement par cette expérience, est une tentative de rester soi-même dans ces moments où la dépendance, durablement installée, fragilise l'identité du sujet.

France exprime cet aspect du retour à soi à travers sa quête de tranquillité et d'isolement. Nous reconnaissons la fonction de séparation des espaces et des lieux de la maison ainsi que la fonction de pare-excitation.

« **France** : C'est un réconfort d'être à domicile., **chercheur** : Ok et en quoi, pour vous, c'est un réconfort?, **France** : Au moins, je suis dans mes murs chez moi et je me sens mieux., **chercheur** : Ouais, d'accord, ok., **France** : Y a pas les va-et-vient des médecins et tout euh ! Et toute la journée et tout pour moi, je me sens mieux chez moi., **chercheur** : D'accord, alors, ça veut dire que vous êtes plus tranquille chez vous?, **France** : Voilà. Oui. ».

Les murs de la maison sont la matérialisation de la limitation des espaces et de ce qui dure dans le temps.

Lucie, également, exprime très clairement cette volonté de se retrouver, comme pour revenir à quelque chose de connu :

« **chercheur** : Vous avez été mise en quarantaine. D'accord. Et là le fait de pouvoir rentrer enfin chez vous après trois mois, c'était surtout de revoir votre famille en fait, vos enfants, vos (je cherche mes mots)., **Lucie** : C'était une délivrance !, **chercheur** : Une délivrance ?, **Lucie** : Pour moi c'était une délivrance, me retrouver chez moi, dans mes affaires, y'a que mon lit que j'ai pas retrouvé, bah tant pis. Je le retrouverai bien un de ces jours, hein ! heu, mes affaires, ma vie quoi ! ».

À travers ces deux illustrations, nous comprenons que **le chez-soi correspond et soutient cette aspiration à se retrouver soi-même dans une continuité**. L'habitat est également convoqué dans ses

fonctions d'individuation et d'inscription. Il permet une contenance ou, énoncé autrement, il permet d'opérer ce travail de fermeture et de protection du sujet contre de nouvelles effractions.

Le chez-soi permettant le maintien de sa singularité.

Vivre et vieillir à domicile s'inscrit sur une ligne de crête, devant articuler des impératifs souvent contradictoires, dont celui de la volonté de préservation de son autonomie et de l'abaissement du niveau de dangerosité à encore vivre à son domicile (Piguet, et Al., 2017). La quête d'autonomie au domicile participe de cette aspiration à rester soi.

Job exprime cette aspiration en ces termes : « **chercheur** : C'est, que signifie pour vous, aujourd'hui pouvoir revenir chez vous euh ?, **Job** : Bah euh, j'sais pas euh, être plus ou moins indépendant., **chercheur** : Ouais ?, **Job** : Pour pas passer ma vie dans le lit à regarder la télévision toute la journée ou à dormir. **chercheur** : Oui., **Job** : Un minimum de vie sociale., **chercheur** : Hum hum donc c'est l'indépendance et la vie sociale ?, **Job** : Bah oui, c'est quand même pas mal non ? ».

Il en est de même pour Lily qui, malgré sa situation fragile, pense qu'elle peut enfin faire ce qu'elle veut chez elle, dans une temporalité qui lui est propre.

« **Lily** : Voilà ! Ah j'ai oublié de vous le dire ça ! J'ai oublié de vous le dire ça. Quand on veut quelque chose, on peut l'avoir. Alors que quand, j'm'en allais à l'hôpital, y z'ont pas le temps., **chercheur** : Ils ont pas le temps ?, **Lily** : Une fois j'ai demandé un thé, j'l'ai eu à 6h30. Bah j'ai dit à 6h30 ça m'intéresse plus. On va souper, on soupe à 6h15. ».

L'absence de réponse adaptée à ses besoins ou à ses habitudes ne permet pas à la personne d'éprouver un sentiment d'être considérée et majore une forme de menace existentielle dans un contexte déjà très inquiétant. « Quand le corps ne tient plus, c'est l'habitat qui tient lieu d'une certaine cohérence de l'existence. La cohérence de l'identité s'extériorise en quelque sorte dans l'espace familial. Geneviève Laroque a une formule éclairante : le domicile est à la fois *repaire* (nid, tanière, c'est-à-dire protection) et *repère* (une marque, ce qui permet de se retrouver). » (Zielinski, 2015, p 56).

Ces quelques extraits nous permettent de saisir la nature des soutènements identitaires au travers du retour chez soi. Ces personnes expriment leurs besoins d'éprouver à nouveau un sentiment de continuité, surtout après de longues hospitalisations qui, pour certaines, se sont déroulées dans un contexte de pandémie. Sortir de ces périodes d'hospitalisation permet d'éprouver à nouveau ses propres rythmes et habitudes en réaffirmant *moi c'est moi* et que ma singularité n'est pas tout à fait soluble dans les impératifs normatifs. « La médecine aujourd'hui s'est fondée, avec l'efficacité qu'il faut lui reconnaître, sur la dissociation progressive de la maladie et du malade. » (Canguilhem, 2002, p 35).

Cette singularité prend donc tout son sens lors du retour chez soi, vécu comme un retour à soi. Mais au-delà de ces questions relatives à l'identité, un autre élément nous paraît essentiel : il s'agit de la thématique du rapport au temps. Paul Ricœur introduit cet enjeu du temps dans la problématique identitaire, nous l'avons également souvent rencontrée au cours de nos entretiens.

Un grand avenir derrière lui.

Nous empruntons ce titre de paragraphe à James Joyce, dans sa pièce « Ulysse », et au dialogue entre les deux protagonistes de la scène : Lenehan qui répond à O'Molloy.

Lenehan : « *Et cependant il mourut avant d'entrer dans la terre promise. Un-de-ces-décès-subito-presto—encore-que-d'une-longue-maladie-suite-et-fin ! Et avec un grand avenir derrière lui.* ». (Joyce, 2002, p 140).

La perspective de sa propre mort impose de la considérer et d'opérer un retour à son histoire. D'autres mécaniques inconscientes permettant d'entretenir l'illusion de se soustraire à cette réalité peuvent également être mobilisées par le sujet. Le rapport à la temporalité est une stratégie plus ou moins consciente pour se soulager de trop d'angoisses.

Beaucoup de personnes interrogées ont déclaré « vivre au jour le jour » ou « ne plus penser » et d'investir le quotidien comme une surface temporelle et spatiale suffisamment contenant.

Ainsi, **Job** : « **chercheur** : Donc c'est un vrai soutien là aujourd'hui la famille ?, **Job** : Ah bah oui ! Sans eux je suis mort., **chercheur** : Sans eux vous êtes mort !, **Job** : On peut pas rester deux mois, six mois,... le temps que ça durera. »

Jean exprime quelques idées assez similaires au sujet de la problématique de la durée et de l'incertitude : « Euh j'ai dit bah, mon avenir. C'est mon avenir. Oui. Il y en a plus d'avenir. Et l'avenir euh, oh je vais y arriver, c'est l'inverse. C'est ce que je veux dire. Je veux dire que l'avenir. (silence et essoufflé) L'avenir, c'est qu'on soit un petit peu plus heureux, tous les deux. Qu'on se tiennent encore quelques, quelques, années, quelques mois autant qu'il est de ... Après ma foi et, je m'en irai, et là, je serai parti et puis c'est tout. »

Marceline se protège en ayant décidé de ne plus penser : « **chercheur** : Il y a des questions que vous évitez de vous poser ?, **Marceline** (émue) : Oui., **chercheur** : D'accord, ça a toujours été comme ça ou là en ce moment ?, **Marceline** : Euh, depuis un moment., **chercheur** : Ah, depuis un moment. Depuis quand ?, **Marceline** : Oh je ne sais pas. 3, 4 mois., **chercheur** : Ah oui. Depuis 3 ou 4 mois, vous vous posez plus de questions?, **Marceline** : Oui., **chercheur** : D'accord. Et alors, comment vous vivez depuis 3, 4 mois? Est-ce que vous vivez mieux, est-ce que vous vivez moins bien ? Pareil ?, **Marceline** : Mieux. »

Nous avons cerné ce rapport à la mort lors de notre analyse thématique (*Tableau N°6, intitulé : La maladie et la mort, dans la catégorie : la mort euphémisée.*) qui montrait que certaines personnes, pour se protéger contre de trop grandes angoisses, s'inscrivent principalement dans une temporalité au présent en ne parlant pas de la mort ou en restant très évanescentes sur ce sujet.

Nous avons également identifié des modifications dans le rapport à la temporalité qui concernent principalement deux dimensions : celle du passé encore investi affectivement et celle du présent. Cette question traverse nombre de nos analyses thématiques et textuelles.

Qu'est-ce que le temps ?

Henri Bergson, philosophe, a consacré une part importante de son œuvre à la problématique du temps, et en a dégagé quelques grands principes connus de tous : le passé, le présent et l'avenir. Il développe des subtilités dans lesquelles nous n'entrerons pas ici. Cependant, il définit la notion de présent dans une relation à la durée puisque le temps présent s'écoule inexorablement. Ce qui donne au sujet le sentiment de s'inscrire dans le présent correspond en fait à son accumulation et donc, à une inscription dans la durée. « Mon présent consiste dans la conscience que j'ai de mon corps. Étendu dans l'espace, mon corps éprouve des sensations et en même temps exécute des mouvements. [...] Mon présent me paraît être chose absolument déterminée, et qui tranche sur mon passé. Placé entre la matière qui influe sur lui et la matière sur laquelle il influe, mon corps est un centre d'action, le lieu où les impressions reçues choisissent intelligiblement leur voie pour se transformer en mouvements accomplis ; il représente bien l'état actuel de mon devenir, ce qui dans ma durée, est en voie de formation. » (Bergson, 2012, p 187). Pour Henri Bergson, temps présent, corps et durée s'articulent ensemble, et c'est dans le corps et la place que ce dernier occupe dans l'espace que va s'inscrire cette durée.

Dans son ouvrage « La Dialectique de la Durée », Gaston Bachelard insiste sur la fonction de « correspondance » de la durée entre deux ordres. Pour le philosophe, « Les durées se forment d'abord. Elles s'étoffent, elles se remplissent ensuite. Ce qui les occupe n'est pas toujours ce qui les constitue vraiment. Tout au plus, la durée en apparence continue, de psychisme subalterne, du psychisme monotone et informe, consolide-t-elle la forme la plus lacuneuse des actions et des pensées intelligentes. » et de poursuivre ainsi « Voici donc une thèse qui part, comme la nôtre, de l'opposition des instants et des intervalles, autrement dit, qui distingue le temps qu'on refuse et le temps qu'on utilise, le temps inefficace, dispersé en une poussière d'instant hétéroclites d'une part et d'autre part, le temps cohéré, organisé, consolidé en durée. » (Bachelard, 2021, p 76-79).

Pour ces auteurs, la durée consolidée consiste en un rapport au temps déterminé en partie par un sentiment de continuité plus ou moins hétéroclite dans une inscription temporelle choisie.

Jérôme Porée distingue les rapports au temps et à la durée pensés selon l'épistémologie heideggerienne ou bergsonienne tout en s'éloignant pour partie de la pensée déployée par Gaston Bachelard. « Ainsi, tout comme, pour Bergson, la conscience est durée, pour Heidegger l'existence est temporalité. La différence est que la durée bergsonienne, tout intérieure, sépare la conscience et le monde, quand la temporalité heideggerienne donne à l'existence la forme de l'être-au-monde. » (Porée, 2020, p 99).

Cette distinction nous semble essentielle, car elle nous invite à mieux circonscrire ce que recouvre notre rapport à la durée, à l'identité précédemment interrogée et à ses manifestations cliniques.

Dasein et temps possible.

Martin Heidegger définit le *Dasein* comme un « être au monde » désignant le mode particulier d'existence de l'homme, « qui consiste être le lieu unique où l'homme apparaît comme tel à lui-même ». (Heidegger, 1998, p 151).

Ce rapport à soi est indissociable d'une forme de temporalité qui, comme le rappelle Jérôme Porée, se matérialise à partir de la notion d'avenir. Cependant, selon Martin Heidegger, nous vivons dans un temps fini en nous-mêmes puisque nous sommes limités par des déterminismes biologiques. « L'avenir est le véritable foyer de la temporalisation ; et il donne à l'existence tout entière sa forme de *projet*. C'est parce qu'elle a la forme du projet que l'existence est non l'exécution d'un programme mais l'aventure d'une liberté. » (Porée, 2020, p 100).

Ce qui nous intéresse ici est la relation du *Dasein* à la maladie et à la mort. Jérôme Porée développe cet aspect en faisant à nouveau référence à Martin Heidegger, mobilisant la notion de *répétition* du temps divisée selon deux formes distinctes : authentique et inauthentique.

La forme *authentique* de la répétition implique l'existence de la différence et du changement. « Ici le *Dasein* assume son passé en vue de l'avenir ouvert par le projet ; il opère donc une *reprise* de soi par soi. » (Ibid., p 103).

Dans sa forme *inauthentique*, la répétition consiste essentiellement en une reproduction à l'identique de l'identique. « Le *Dasein* se replie sur son passé comme s'il contenait la vérité de son être : celui d'un destin qui réduit sa liberté à rien et le décharge ainsi de sa mort, qu'il cesse au même moment de regarder comme sa possibilité la plus propre. » (Ibid., p 103).

Selon ces analyses et pour faire face aux angoisses de mort, certains malades s'inscrivent dans ce rapport *inauthentique* laissé par la répétition du temps, induisant un *Dasein*, c'est-à-dire une forme d'être-au-monde, replié sur le passé. Le repli comme espace de sécurisation est également une caractéristique de l'habitat. Ce repli et cette forme de *Dasein* témoignent à la fois de la réalité qui s'impose au sujet et d'une tentative mise en œuvre par ce même sujet, et parfois par son environnement immédiat, comme étant une modalité de réponse face à la problématique rencontrée. Nous sommes au cœur de multiples contradictions, témoignant de ce que les grecs anciens appelaient le *pharmakós* ou *Pharmakon*.⁴⁵

Quelques nœuds de tension.

Suivant cette perspective du *pharmakós*, le chez-soi doit être envisagé comme un espace où se tissent de multiples conflictualités liées à des enjeux contradictoires et paradoxaux.

Le premier nœud conflictuel correspond aux aspirations pour le malade d'un retour à domicile synonyme d'un retour à soi, d'une quête de tranquillité retrouvée. Revenir chez soi implique nécessairement la présence plus ou moins visible de tout un ensemble de personnels soignants qui, de son côté, cherche à appliquer normes et *habitus* dans le cadre de l'exercice de ses fonctions. Les travaux de Georges Canguilhem témoignent de cette dimension normative de la médecine et ont dépeint les

⁴⁵ Dans son sens historique, le *pharmakós* est « celui qu'on immole en expiation des fautes d'un autre. ». Il donnera par la suite le *Pharmakon* que nous connaissons en philosophie et en pharmacologie. Le *Pharmakon* a trois sens distincts : le remède, le poison et le bouc émissaire.

aspirations organisatrices des institutions de soins visant à maintenir, même parfois de façon grossière, une stabilité et une constance dans un système complexe (Canguilhem, 2001).

Le chez-soi est également le lieu de la conflictualité relationnelle qui se niche principalement dans un rapport à la temporalité. Comme nous l'avons développé, le malade tente de figer le temps, en s'installant dans la stase temporelle de la durée réduite à sa *mêmeté*. Cette inscription a pour principal effet de protéger la personne contre trop d'angoisses en écartant, pour un temps, la crainte d'un futur marqué par la perspective de bouleversements radicaux, dont celui d'une mort inéluctable. L'entourage immédiat - nous l'avons compris lorsque certains proches nous ont sollicité pour parler du malade et comprendre ce qui se jouait à ce moment-là- demande à se projeter dans le temps, à se projeter dans ce futur incertain, afin de mieux comprendre ce qui se noue dans le présent de la relation mais aussi de donner du sens aux symptômes identifiés chez leur proche malade. La question du *quand* reste entière pour l'entourage. **La tension conflictuelle se noue à cet endroit, entre le patient qui cherche une temporalité figée dans la durée et un autre qui cherche à se projeter dans un *a-venir*.**

Un dernier élément de tension conflictuelle concerne le sujet et les relations avec un environnement matériel qui n'est plus adapté à ses besoins. En effet, le lieu de la maison participe au maintien d'une partie de l'identité : celle de la continuité d'être. Ce projet a un coût important, car certains arbitrages qui ont conduit à définir des choix antérieurs ne sont plus opérants dans la situation que traverse le patient. Là encore, nous identifions **un nœud conflictuel entre deux éléments devenus insolubles : celui d'une recherche de continuité identitaire qui s'adosse à un environnement devenu inadapté aux besoins.**

Synthèse et définition des caractéristiques du chez-soi.

Rappelons au préalable que, pour parvenir à proposer une structure du chez-soi nous paraissant cohérente et inscrite dans une dynamique du vivant, nous nous sommes appuyés sur des épistémologies et des champs disciplinaires différents. Cette approche s'inscrit dans une pensée complémentariste inspirée des travaux de Georges Devereux.

Le champ de la psychanalyse, d'abord, nous a permis de comprendre et concevoir les mouvements intrapsychiques des sujets rencontrés. Cette lecture nous a accompagné dans notre capacité à circonscrire les enjeux inconscients à l'œuvre dans le rapport la maladie, au corps, aux institutions, qu'elles soient familiales ou hospitalières.

Le recours à la systémie nous a permis de faire le lien entre lieux psychiques, lieux relationnels, le tout dans une conception écologique et intriquée du sujet malade.

Le recours à la philosophie nous a permis d'identifier certains concepts unificateurs et de comprendre les cadres structuraux dans lesquels s'inscrivent les personnes rencontrées et leurs proches.

À l'issue de notre travail d'analyse transversale de nos résultats, nous proposons les structures suivantes dans notre compréhension du chez-soi en situation de fin de vie au domicile :

Le chez-soi est une hétérotopie

en ce sens que cet espace :

- **Juxtapose en un seul lieu plusieurs réalités** différentes, souvent incompatibles les unes par rapport aux autres.
- A le **pouvoir de découper le temps et les espaces** afin de permettre au sujet de dépasser ou de supporter la crise qu'il traverse.
- Fonctionne telle **une porte d'entrée et permet au sujet d'ouvrir ou de fermer cet espace**. C'est une hétérotopie.
- S'inscrit dans **l'illusion et dans une forme de fiction afin de se protéger contre l'angoisse suscitée par la réalité**. C'est la dernière caractéristique hétérotopique du chez-soi.

Le chez-soi-lieun

À partir de ce premier cadre défini par l'hétérotopie, se joue au sein du chez-soi tout un ensemble de liens et de relations entre le sujet malade et son environnement réel et immédiat, mais également avec un environnement pouvant être, temporellement, plus éloigné. Pour se déployer, ces relations s'appuient sur un lieu.

Le chez-soi hétérotopique est un lieu permettant que des liens multiples se déploient. Nous avons nommé cette dimension du chez soi le **chez-soi-lieun**.

Chez-soi et temporalité : une aspiration à la durée, impliquant un temps inauthentique.

La troisième caractéristique du chez-soi a pour objet d'unir les deux premières dimensions dans un même ensemble : le temps, et plus précisément un **temps inauthentique**. Ce rapport à la temporalité s'inscrit principalement dans **une aspiration à la durée** qui trouve ses ressources et son énergie dans l'histoire du sujet. Le sujet témoigne d'une aspiration à arrêter le temps, à le figer pour que, selon les conditions matérielles du moment, cette durée ne s'arrête jamais.

La nature de cette temporalité permet au sujet de s'inscrire dans la durée tout en se repliant sur son histoire passée.

Le chez-soi selon ces caractéristiques : soutenir l'identité fragilisée du sujet.

Ces trois axes structuraux du chez-soi (hétérotopie ; chez-soi-*lieu* et temps inauthentique) ont pour objet de soutenir l'identité du sujet confronté au risque de la non-reconnaissance de soi, suite aux multiples dégradations et événements liés à la maladie.

Les deux dimensions identitaires soutenues par le chez-soi sont : **une identité qui s'inscrit dans la *permanence* et une identité qui s'inscrit dans la *singularité*.**

Une fois les contours du chez-soi bâtis, nous avons toutefois repéré des limites à notre recherche. C'est ce que nous aborderons dans ce dernier chapitre, permettant d'évoquer aussi les perspectives de travaux futurs qui se dessinent dans notre analyse.

CHAPITRE 4

Limites, perspectives et applications concrètes de notre recherche.

Les limites.

Notre échantillon.

Pour notre étude, l'échantillon de population est limité. Treize personnes ne permettent pas de tirer des lois générales sur le chez-soi, mais plutôt quelques tendances et directions sur lesquelles il faut porter notre attention.

De plus, cet échantillon appartient à une catégorie de population particulière : des personnes âgées, d'origine caucasienne et de culture catholique, inscrites sur un territoire, pour certains depuis plusieurs générations. Les résultats obtenus ne sont généralisables, selon nous, que dans le strict cadre d'une similitude culturelle, religieuse et *topohistorique*.

Enfin, l'échantillon est âgé : 71.53 ans d'âge moyen pour l'ensemble des personnes interviewées. Nous ne pouvons raisonnablement généraliser nos résultats sur l'ensemble de la population, quand bien même ils s'inscriraient dans des cadres sociologiques et culturels similaires.

Nos critères de sélection.

Comme critère important de sélection, nous avons établi que les personnes soient en fin de vie au domicile. La réalité existentielle de Marie, qui vit depuis longtemps avec une cardiopathie sévère, induit selon nous une variable relevant d'autres problématiques de celles rencontrées par les personnes atteintes de cancer. La problématique du corps ne nous semble pas tout à fait la même et le fantasme de tenir plus que les autres apparaît à plusieurs reprises dans le discours. Nous retrouvons d'ailleurs ce type d'élément chez Rose, qui s'inscrit aussi dans la figure de la survivante. Les autres personnes, toutes atteintes de cancer, sont dans d'autres réalités somatiques avec une temporalité plus accélérée, due à l'évolution pathologique. Nous ne pouvons pas trancher sur les conséquences de telles différences dans notre échantillon. La prise en compte de la nature de la pathologie, et pas seulement la toute fin d'un processus, pourrait s'avérer nécessaire dans de prochains travaux.

Le choix de certaines variables.

Comme nous nous étions inscrits dans une dimension résolument clinique de notre positionnement de chercheur au moment des entretiens, nous avons parfois accepté la présence d'une tierce personne. Cette présence est très intéressante sur le plan psychodynamique et nous renseigne sur la nature des liens qui se tissent encore entre proches. Néanmoins, les différences d'âges pour les comparaisons inter-groupes, lors de notre analyse textuelle ALCESTE, n'ont pas tout de suite été considérées. Ces différences (75.57 ans pour les femmes et 66.83 pour les hommes) impliquent de réels écarts aussi

bien dans des aspects matériels, financiers et organisationnels, que dans celui des attaches affectives. Ces situations contrastées influent certainement sur une part de nos résultats.

Les limites du logiciel ALCESTE.

Comme nous l'avons compris lors de l'analyse du corpus des femmes, les segmentations des discours se sont principalement faites sur les entretiens. Les personnes dites « bavardes » ont occupé une part importante des analyses, « écrasant » tout ou partie les données issues des personnes plus « taiseuses ». Ces éléments sont à considérer comme des variables parasites. Alors que nous voulions aboutir à une vue d'ensemble des données, nous avons obtenu des éléments singuliers. Un échantillonnage plus important pourrait gommer en partie ce problème.

Suite à l'utilisation du logiciel, nous sommes parvenu à mieux circonscrire le poids que doit représenter chaque corpus si nous voulons nous inscrire dans une exigence qualitative avec le plus grand nombre d'unités textuelles analysées, sans tomber dans le piège d'analyses qui ne seraient que la juxtaposition d'entretiens.

Perspectives de recherche.

Afin d'unifier nos prochaines recherches sur le chez-soi en situation de fin de vie au domicile, il nous semble nécessaire d'opérer quelques arbitrages. Ainsi, une plus grande unité dans la pathologie retenue nous permettrait de garder une cohérence globale de notre échantillon, imposant un rapport au mourir qui s'inscrirait dans une même trajectoire.

Sur le plan méthodologique, l'entretien non-directif de recherche associé à un positionnement actif du chercheur nous semble être la forme la plus souple et adaptable aux multiples réalités de terrain. Par sa structure légère, cette méthodologie n'est pas trop angoissante pour les personnes sollicitées et préserve leur fragilité et leur fatigabilité. L'analyse des données selon les deux axes retenus, une analyse thématique et une autre textuelle, permet de les structurer tout en confirmant ou infirmant les intuitions du clinicien.

Une attention aux classes d'âge s'avère également nécessaire si nous souhaitons comparer certaines variables de genre ou d'évolution pathologique.

Dans cette perspective, nous pourrions procéder à une étude tout à fait similaire sur le plan méthodologique dans des environnements très différents. Qu'en est-il du chez-soi en ville, pour des populations d'origine immigrée ou ayant des croyances religieuses différentes ?

Nous pourrions imaginer une recherche qui se déroulerait dans des zones urbaines denses permettant une plus grande mixité sociale et culturelle. C'est en établissant une cartographie à partir des réalités et des différences de terrains que nous pourrions ensuite obtenir une vision précise de ce qui constitue le chez-soi et de valider nos propositions de structure.

Cette première étude concerne des personnes issues de la ruralité dans le quart Nord Est de la France. Un autre travail de recherche pourrait donc se dérouler dans une métropole, incluant des personnes vivant dans des ensembles immobiliers plus réduits, collectifs ou partagés mais s'inscrivant dans une même classe d'âge. Nos résultats ne pourraient bien évidemment pas être considérés comme pertinents pour de jeunes adultes.

Ce qui nous semble intéressant dans cette perspective de cartographie est la souplesse de notre dispositif de recherche et la capacité à proposer une analyse à partir du logiciel ALCESTE avec les limites que nous lui connaissons. Dans cette perspective, nous pourrions solliciter des psychologues cliniciens habitués à ce type de clinique pour que chacun puisse mener un entretien dans le cadre de son institution de rattachement. Nous avons déjà évoqué cette possibilité d'étude auprès de personnes travaillant dans des HAD différents : HAD-France, qui est principalement implanté dans des régions rurales, et HAD Croix-Saint-Simon, implanté à Paris. L'accueil a été favorable et nous réfléchissons ensemble à la mise en œuvre d'une telle recherche.

Pour quelles applications concrètes ?

Les deux premières applications auxquelles nous pensons sont des formations en direction des soignants et des familles ou des proches.

Pour les soignants.

L'origine de notre thème de recherche vient en partie du constat que les personnes au domicile expriment souvent une insatisfaction vis-à-vis du corps médical et soignant dans son ensemble. Cette plainte provient principalement de la tension entre un chez-soi devant rester un lieu d'intimité et de liberté et un chez-soi colonisé par la culture, les horaires imposées et les dispositifs médicaux. En tant que psychologue, nous avons fréquemment été sollicité pour résoudre ces problèmes ou, lors d'analyses de pratique, pour donner du sens à certains discours ou exigences auprès de soignants trop souvent dans l'incompréhension de l'agressivité bilatérale en jeu. Mettre la lumière sur ce qu'est le chez-soi dans ses composantes structurales et dans ce qui lui donne chair, serait une voie, non pas de résolution de la conflictualité, mais d'anticipation de cette dernière. Nous savons que le fantasme anticipatoire occupe beaucoup la médecine contemporaine, c'est pourquoi nous employons ce terme. Le chez-soi n'est pas réductible au domicile. Cette donnée demeure primordiale alors que les pouvoirs publics développent ce type d'hospitalisation et que le slogan lors du dernier congrès de la FNEHAD était « *L'hôpital de demain sera le domicile.* ». Si nous voulons que cet hôpital reste un lieu à vivre, il nous semble urgent de savoir de quel espace domiciliaire nous parlons!

En considérant ces dimensions du chez-soi, nous pourrions également sortir d'une conception du domicile qui nous semble encore trop médico-administrative au profit d'aspects plus psychologiques, historiques et phénoménologiques. Les psychologues cliniciens ont leur place dans le développement de ces dimensions au sein d'institutions qui, rappelons-le, sont privées pour près des 2/3 d'entre elles et dont 58 établissements sont à but lucratif. La part de la dimension psychologique reste toujours fragile dans ces établissements qui, pour certains, ne comptent pas de psychologue dans les effectifs, alors même que les soins palliatifs se développent au domicile.

Pour les proches.

Les proches sont très investis, souvent désarmés face à la situation et ont parfois beaucoup de difficultés à trouver les ressources professionnelles leur permettant de mieux comprendre les enjeux que traversent leur proche ainsi que ceux qui impactent la relation. Nous avons souvent été témoin du désarroi de ces proches-aidants qui s'investissent corps et âme et qui reçoivent de l'agressivité de la

part du mourant. Les accompagner sur la réalité du chez-soi et sur ce qui est attendu, les aider à circonscrire des éléments de leur histoire de couple et de *topohistoire* en leur offrant l'occasion de mieux comprendre ce qu'est devenu le domicile depuis le retour du proche amènerait à sortir du fantasme d'une mort plus douce à la maison. Ce travail transversal d'accompagnement aurait également le mérite de ne pas prendre les problèmes de front lorsqu'ils se présentent, mais de poser un cadre général que chacun pourrait nourrir de sa propre expérience et de ses propres élaborations auprès d'autres professionnels. Lors du retour du proche, cet accompagnement permettrait de poser un cadre, de rassurer et d'anticiper certaines difficultés. Nous sortirions ainsi du *hiatus* entre des inscriptions temporelles divergentes et inconciliables.

Éric Cantona nous rappelle par cette affirmation que « C'est seulement à l'instant de les quitter que l'on mesure son attachement à un lieu, une maison, ou sa famille. ». Il nous incombe donc à nous, professionnels de terrain et chercheurs, de faire en sorte que cette séparation se passe au mieux.

En Bref.

Cette septième partie est composée de quatre chapitres : trois sont consacrés à une analyse transversale de nos données et le dernier aux limites et perspectives de notre recherche.

Les trois premiers chapitres.

Nous nous sommes inscrits dans une démarche complémentariste pour élaborer nos analyses transversales à partir de nos résultats d'analyse thématiques et d'analyses textuelles.

Les trois éléments qui permettent de penser une structure du chez-soi en situation de fin de vie au domicile sont :

- Le **chez-soi hétérotopique**,
- Le **chez-soi-lieun**,
- Ces dimensions du chez-soi sont inscrites dans **une temporalité qui concerne la notion de durée et de répétition inauthentique du temps.**

L'ensemble de **ces éléments structuraux permettent de soutenir les deux dimensions identitaires** du sujet confronté à l'imminence de sa fin de vie.

Le dernier chapitre.

Ce chapitre est consacré aux limites méthodologiques et d'échantillon, aux perspectives de recherches futures et aux applications concrètes de notre étude.

CONCLUSION

Cette recherche doctorale trouve ses origines dans un constat et dans une intuition clinique. Le constat, d'abord, concerne certaines de nos observations sur le retour à domicile en fin de vie. Revenir chez soi peut être fréquemment marqué par de multiples tensions avec certains personnels soignants ainsi qu'au sein même des familles. Finir sa vie à la maison n'est pas synonyme de sérénité et de projets partagés. C'est un espace et un temps relationnel conflictuel, marqué par de nombreuses tensions et de continuelles négociations entre désirs et principe de réalité. L'intuition clinique ensuite, concerne la demande de chez-soi qui ne se limite pas au domicile. Elle recouvre une réalité psychique et affective bien plus vaste, souvent non consciente pour le patient et sa famille et éludée par les professionnels de santé.

En donnant la parole aux malades sur cette question du chez-soi et en explorant certaines représentations, nous nous sommes attaché à circonscrire quelques pistes de compréhension au sujet de cette demande. Cette étude inductive réclame d'être étayée à l'avenir par d'autres recherches qui interrogent le chez-soi dans des environnements autres que ceux que nous avons investigué.

Nos résultats montrent que la demande d'un retour chez soi est animé par la volonté de mettre à distance des situations et des éprouvés menaçants pour l'intégrité physique et affective des malades. L'hôpital est définitivement associé au lieu de la maladie et a perdu son autorité comme lieu de guérison et de mieux-être. L'ensemble des sujets interviewés cherche à s'en préserver.

Le chez-soi permet de soutenir l'identité du sujet qui a bien du mal à se reconnaître encore dans ses capacités de mobilisation, de mouvement mais également dans les bouleversements corporels induits.

Afin que ce retour au domicile conserve et déploie ses capacités de protection et d'étayage d'un moi fragilisé, l'environnement doit correspondre à certains invariants. Au cours de nos analyses et développements, nous avons investi les concepts d'hétérotopie et de chez-soi-*lieun* dans une temporalité et dans l'expression d'aspirations tout à fait singulières.

Le malade en fin de vie au domicile indique, selon nos résultats, une aspiration à durer, impliquant un rapport au temps figé et replié sur lui-même. C'est à cette condition que le sujet trouvera les ressources dont il a besoin dans cet environnement souvent réduit au minimum.

Notre étude met en exergue la nécessaire prise en compte de la signification du chez-soi dans ses dimensions intrapsychiques, mais également sur la vie relationnelle. Un objectif, essentiel ici, est de former les professionnels de santé intervenant au domicile sur ces questions et d'accompagner les familles et les proches encore trop souvent démunis face à certains comportements.

Aussi déroutante soit-elle, cette demande de chez-soi est une demande de vie, de conservation de soi qui passe par le maintien de toutes les composantes de son identité, de son domicile et des liens qui structurent l'existence de la personne. Ce constat est d'autant plus déroutant alors que les débats sur l'aide active à mourir animent nombre de réflexions en cette année 2023 et que, parallèlement, les pouvoirs publics et de nombreuses institutions de soins pensent le domicile comme un modèle à développer et à encourager. En effet, la demande de chez-soi est l'expression manifeste des pulsions de vie qui traversent la personne malade. Vivre une fin de vie au domicile est donc à comprendre comme un étayage à la vie malgré les tourments auxquels le malade doit faire face. Dans leur volonté de développer le domicile, les pouvoirs publics encouragent, peut-être à leur insu, cette dynamique de vie alors même que les débats qui animent professionnels, personnels politiques, patients et familles

questionnement le désir de mettre fin à sa vie dans un cadre réglementé. Il nous semble évident que nous nous inscrivons collectivement dans un mouvement paradoxal de ces deux dimensions.

Au cours de nos entretiens, nous avons rencontré des personnes qui souhaitaient continuer à vivre, même de façon réduite et limitée, principalement traversées par des problématiques du quotidien et des soins. Le chez-soi soutient cette aspiration en préservant un temps l'identité fragilisée du sujet.

Nous avons principalement pensé le chez-soi comme un étayage investi par le malade. Dans cette continuité, nous pouvons penser un chez-soi soutenu et étayé par le désir de vivre et de dire « encore » à la vie, même si elle n'est plus tout à fait la même qu'avant.

Cette disposition à la vie nous évoque les quelques vers du poète Gallois Dylan Thomas :

« Do not go gentle into that good night.

Do not go gentle into that good night,
Old age should burn and rave at close of day;
Rage, rage against the dying of the light.
Though wise men at their end know dark is right,
Because their words had forked no lightning they
Do not go gentle into that good night. »⁴⁶

Le poète nous rappelle à quel point certaines circonstances de nos existences mobilisent en nous « La fureur de vivre »⁴⁷, nichée dans les plus petits espaces de notre quotidien, nichée dans les plus petits espaces de notre chez-soi.

⁴⁶ « N'entre pas docilement dans cette douce nuit,
Le vieil âge doit gronder, tempêter, au déclin du jour,
Hurler, hurler à l'agonie de la lumière,

Si le sage sentant la fin sait que les ténèbres sont justes,
Car ses mots n'ont point forgé de foudre,
Il n'entre pas docilement dans cette douce nuit,
Hurle, hurle à l'agonie la lumière. »

⁴⁷ Film dramatique de 1955 réalisé par Nicholas Ray.

BIBLIOGRAPHIE

Sites Internet

Cousin F., Gonçalves T., Carretier J., Dauchy S., Marsico G. Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France: Troisième édition - 2023 - Paris : Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, 2023, 128 pages <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2023/03/atlas-2023>.

<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2021-07/Fiche%2016%20-%20Les%20%C3%A9tablissements%20d%E2%80%99hospitalisation%20%C3%A0%20domicile.pdf>

[critères dom ARS IDF 2016 \(sante.fr\)](#)

Danièle Voldman , «Le logement ouvrier en Europe et les cités-jardins (1830-1930)», Encyclopédie d'histoire numérique de l'Europe [en ligne], ISSN 2677-6588 ;Permalien : <https://ehne.fr/fr/node/21823>

FFOSSE, Sabine. Chapitre II. Le logement dans l'immédiat après-guerre : une priorité secondaire, 1945-1949 In : L'invention du logement aidé en France : L'immobilier au temps des Trente Glorieuses [en ligne]. Vincennes : Institut de la gestion publique et du développement économique, 2003 (généré le 08 juin 2023). Disponible sur Internet : <<http://books.openedition.org/igpde/1764>>. ISBN : 9782821828360. DOI : <https://doi.org/10.4000/books.igpde.1764>.

Historique de la cité ouvrière. (s. d.). http://www.crdp-strasbourg.fr/data/patrimoine-industriel/mulhouse-19/cite_ouvriere.php?parent=25

Hospitalisation à domicile : 210 établissements - Sanitaire-Social. (s. d.). Annuaire Sanitaire et Social. https://www.sanitaire-social.com/annuaire-etablissements-de-sante/hospitalisation-a-domicile/N°12_20200518.pdf (mcusercontent.com)

La construction des grands ensembles de banlieue : L'exemple de Sarcelles - Lumni | Enseignement. (s. d.). <https://enseignants.lumni.fr/fiche-media/00000000395/la-construction-des-grands-ensembles-de-banlieue-l-exemple-de-sarcelles.html>

[Le plan national développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie 2021-2024 - Ministère de la Santé et de la Prévention \(sante.gouv.fr\)](#)

L'essentiel de la démarche palliative. (s. d.). Haute Autorité de Santé. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2730546/fr/l-essentiel-de-la-demarche-palliative

Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile. (s. d.).

(2017)https://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2016-064R_.pdf

Louis.Maurin. (2016). Qui s'occupe des enfants ? Centre d'observation de la société.
<https://www.observationsociete.fr/structures-familiales/couples/qui-soccupe-des-enfants/>

[rapport_grand_age_autonomie.pdf \(solidarites.gouv.fr\)](#)

Une majorité de femmes dans les métiers indispensables à la population—Insee Flash Bourgogne-Franche-Comté—149. (s. d.). <https://www.insee.fr/fr/statistiques/6209656>

Uni Santé (2023). Panorama des EHPAD 2023. Quelle est l'offre en 2023 en France ? https://www.conseildependance.fr/wp-content/uploads/2023/02/2023-02-21_panorama-ehpad-2022_PDF.pdf

Ouvrages et articles

Abiven, M. (1987). A l'hôpital, pourquoi ne pas essayer de faire autrement ? *Autrement, la mort à vivre*. N° 87, p 126-130.

Absil, G., Vandoorne, C. (2004). L'approche écologique. *Notes de cours sur «L'approche par milieu de vie»*. Liège: Université de Liège, Ecole de Santé Publique.

Absil, G., Vandoorne, C., & Demarteau, M. (2012). *Bronfenbrenner, écologie du développement humain. Réflexion et action pour la promotion de la santé*.

Albou, P. (2001). Evolution de l'image des personnes âgées au cours du XXe siècle. *Histoire des sciences médicales*, 35(1), 43-50.

Anzieu, D., Séchaud, E. (1985). *Le moi-peau* (Vol. 2). Dunod.

Arendt, H. (2014). *Considérations morales*. Rivages poche.

Ariès, P. (2014). *Enfant et la vie familiale sous l'Ancien régime*. Seuil.

Ariès, P. (2014). *L'homme devant la mort*. Vol.1. Seuil.

Ariès, P. (1977). *L'homme devant la mort*. Vol. 2. Seuil.

Aubert-Lotarski, A., Capdevielle-Mougnibas, V. (2002). Dialogue méthodologique autour de l'utilisation du logiciel Alceste en sciences humaines et sociales: «lisibilité» du corpus et interprétation des résultats. *Actes des 6es Journées internationales d'analyse de données textuelles*.

Aubry, M. (2012). Fin de vie, éthique et progrès. *Médecine et Psychanalyse, Nouvelles formes de vie et de mort : une médecine entre rêve et réalité*. P 135-150.

Bachelard, G. (2015). *La poétique de l'espace*. PUF.

Bachelard, G. (2021). *La dialectique de la durée*. PUF.

Bacqué, M. F. (1995). *Le deuil à vivre*. Odile Jacob.

Bacqué, M. F. (1997). *Mourir aujourd'hui: les nouveaux rites funéraires*. Odile Jacob.

Baudry, P. (2001). La mémoire des morts. *Tumultes*, 16(1), 29-40.

Bataille, G. (1954). *L'expérience intérieure* (Vol. 1). Gallimard.

Ben Slama, F. (1986). Le contre-transfert dans la recherche. De la notion au paradigme. *Bulletin de psychologie*, 39(377), 791-796.

Bergson, H. (2012). *Matière et mémoire*. Flammarion.

Bloch, M. A. (2012). Les aidants et l'émergence d'un nouveau champ de recherche interdisciplinaire. *Vie sociale*, (4), 11-29.

Bonetti, M. (1994). *Habiter: le bricolage imaginaire de l'espace*. Hommes et perspectives; Desclée de Brouwer.

Bonnet, M. (2006). Contextes de vie des personnes âgées et représentations de la relation d'aide professionnelle. P. Guillaumot (Éd.), *Le sujet âgé, ses proches et ses soignants*, 54-61.

Bonte, P., Izard, M. (1992). *Dictionnaire de l'ethnologie et de l'anthropologie*. PUF.

Boutin, G. (2019). *L'entretien de recherche qualitatif, 2e édition: Théorie et pratique*. PUQ.

Bronfenbrenner, U. (1986). L'écologie de la famille comme contexte de développement humain : perspectives de recherche. *Psychologie du développement*, 22(6), 723.

Brun, D. (2015). *Une part de soi dans la vie des autres*. Odile Jacob.

Canguilhem, G. (2001). *Écrits sur la médecine*. Seuil.

Cayer, S. (2008). Mourir à domicile, mission impossible ?. Dans, *Le médecin du Québec*, Vol. 43, N° 3, p 45-50.

Cazenave, M., Périgaut, F., de Tonnac, J. P. (1996). *Encyclopédie des symboles*. Le livre de poche.

Champoiral, P. (2022). Thanatose. Dans : J. Alric, *La pulsion de mort dans les soins: Une face cachée de la médecine en maladie grave et fin de vie* (pp. 41-58). Toulouse: Érès.

Chemrouk, Y. (2021). *Conceptualisation de l'incertitude en hématologie: entre espoir et obstination déraisonnable? Une analyse phénoménologique interprétative de 12 entretiens auprès de soignants* (Doctoral dissertation, Université de Strasbourg).

Cheng, F. (2018). *Enfin le royaume*. Gallimard.

Ciccone, A. (2012). *La transmission psychique inconsciente-2e ed.: Identification projective et fantasme de transmission*. Dunod.

Com-Ruelle, L., Raffy, N. (1993). *Le fonctionnement des services d'HAD Evolution 1980-1992* (pp. 5-18). Credes.

Com-Ruelle, L., Lebrun, E. (2003). Indicateurs d'état de santé des patients hospitalisés à domicile (ENHAD 1999-2000). *Questions d'économie de la santé*, (77), 1-6.

Cresson, G. (2006). La production familiale de soins et de santé. La prise en compte tardive et inachevée d'une participation essentielle. *Recherches familiales*, (1), 6-15.

Cuynet, P., Cuinet, C. (2020). L'écrit biographique, objet de transmission. Témoignage d'un biographe hospitalier. *Dialogue*, 230(4), 179-199.

Cuynet, P. (2017). *La maison de rêve: image du corps familial et habitat*. Éditions In Press.

Daunais, J. P. (1992). L'entretien non directif. *Recherche sociale*, 2, 273-293.

Daure, I. (2022). *Le couple est un lieu: quand l'analyse des lieux raconte le couple*. ESF éditeur.

De Beauvoir, S. (1986). *Le Deuxième Sexe*. Folio essais, 2 vols.

Denis, P.-Y. (1973). Deffontaines, P. (1972) L'homme et sa maison. Paris, Gallimard. 254 p. Collection Géographie humaine. *Cahiers de géographie du Québec*, 17(41), 372-373.

De Kerangal, M. (2014). *Réparer les vivants*. Gallimard.

De Lagausie, V., Sudres, J. L. (2018). Psychisme et habitat: nouvelles perspectives pour un soin clinique. In *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique* (Vol. 176, No. 6, pp. 597-606). Elsevier Masson.

De Lamartine, A. (1879). *Harmonies poétiques et religieuses*. Hachette.

Delavigne, V. (2003). Alceste, un logiciel d'analyse textuelle. *Texte ! Textes et Cultures*, pp.n.a. (hal-00924168).

De L'Estoile, E. (2020). Institut national d'études démographiques, Désirs des Français en matière d'habitation urbaine. Une enquête par sondage de 1945. *Lectures*.

De Mijolla, A. (2002). *Dictionnaire international de la psychanalyse* [International dictionary of psychoanalysis]. Calmann-Lévy.

De M'Uzan, M. (1983). *De l'art à la mort*. Gallimard.

Devereux, G. (2012). *De l'angoisse à la méthode*. Champs essais.

Devin, G. (2016). *Méthodes de recherche en relations internationales* (p. 270). Presses de Sciences Po.

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

Dolto, F. (1984). *L'image inconsciente du corps: 1. Schéma corporel et image du corps*. Broché.

Donnat, O., Larmet, G. (2003). Télévision et contextes d'usages: évolution 1986-1998. *Réseaux*, (3), 63-94.

Eiguer, A. (2016). La maison, un lieu de vie et de bien-être. *Enfances & psy*, (4), 17-28.

Eiguer, A. (2010). Du corps familial à la maison. *Le divan familial*, (2), 31-48.

Ennuyer, B. (2008). Les parents qui vieillissent à domicile. *Études*, 408(4), 474-483.

Fagot-Largeault, A. (1985). *L'homme bioéthique: pour une déontologie de la recherche sur le vivant*. FeniXX.

Fédida, P. (2015). *Par où commence le corps humain?: Retour sur la régression*. PUF.

Feldman, M. (2022). Cheminement de chercheur: analyse de ses contre-transferts pour une clinique du «ré-œuvrement» À propos des ex-enfants réunionnais exilés vers la métropole entre 1962 et 1984. *La psychiatrie de l'enfant*, (2), 77-95.

Fijalkow, Y., Lévy, J. (2008). Un siècle d'étude sur l'habitat français en géographie urbaine (1900-2000). *Annales de géographie*, 662, 20-41. <https://doi.org/10.3917/ag.662.0020>

Fischer, G. N. (2011). *Psychologie sociale de l'environnement-2e édition*. Dunod.

Foucault, M. (1987). *Surveiller et punir. Naissance de la prison*. Gallimard.

Foucault, M. (2004). Des espaces autres. *Empan*, (3), 12-19.

Freud, S. (1999). *La technique psychanalytique*. PUF.

Freud, S. (2000). *L'inquiétante étrangeté et autres essais*. Folio essais.

Freud, S. (2000). *Le malaise dans la culture*. PUF.

Freud, S. (2001). *Totem et tabou*. Bibliothèque Payot.

Freud, S. (1989). *Pour introduire le narcissisme*. Bibliothèque Payot.

Freud, S. (1999). *Inhibition, symptôme, angoisse*. PUF.

Freud, S. (1987). *Trois essais sur la théorie sexuelle*. Folio essais.

- Galvin, A., Bertrand, N., Boulahssass, R., De Decker, L., Dorval, E., Clairaz, B., Soubeyran, P. (2022). Repenser la prise en charge des sujets âgés atteints d'un cancer: propositions du groupe Priorités Âge Cancer. *Bulletin du Cancer*, 109(6), 714-721.
- Gilbert, S. (2009). La recherche qualitative d'orientation psychanalytique: l'apport heuristique de rencontres intersubjectives. *Recherches qualitatives*, 28(3), 19-39.
- Giono, J. (1973). *L'homme qui plantait des arbres*. Le livre de poche.
- Green, A. (1983). *Narcissisme de vie, narcissisme de mort*. Les éditions de minuit.
- Gusman, A. (2018). Mourir chez soi. Le cas de la médicalisation du domicile en Italie. *Ethnologie française*, (3), 503-514.
- Hagège, C. (2013). *Parler, c'est tricoter*. Editions de l'Aube.
- Hallam, E., Hockey, J. (2001). *Death, memory and material culture*. Routledge.
- Heidegger, M. (1998). *Être et temps*. Gallimard.
- Hirsch, E. (2010). *L'existence malade: dignité d'un combat de vie*. Les Éditions du Cerf.
- Homère. (1992). *Odyssée*, (trad. par Ph. Jaccottet). La Découverte.
- Huerre, P. (2006). L'enfant et les cabanes. *Enfances Psy*, 33(4), 20-26.
- Jolissaint, R. (2014). Nos sociétés occidentales et la mort. Entre déni collectif et nouvelles productions symboliques. Le cas de Frédéric Lenoir. *Journal du mauss*.
- Joubert, C., Darchi, E. (2016). Hommage à André Ruffiot. *Revue internationale de psychanalyse du couple et de la famille*. N° 15, p 1-9.
- Joseph, L. (2021). *La chute de l'intime: la mélancolisation du discours*. Hermann.
- Joyce, J. (2002). *Ulysse*. Folio.

Klasen, B., Greisch, J. (2018). *Habiter: une philosophie de l'habitat*. Salvator.

Korff-Sausse, S. (2016). Les cliniques de l'extrême. *Chimères*, (1), 54-69.

Lamontagne, J., Beaulieu, M. (2006). Accompagner son conjoint âgé en soins palliatifs à domicile: les éléments influençant l'expérience des proches aidants. *Nouvelles pratiques sociales*, 18(2), 142-155.

Laplanche, J., Pontalis, J.-B. (1998). *Vocabulaire de la psychanalyse*, 2^{ème} édition, PUF.

Laplantine, F. (1992). Anthropologie de la maladie. *Etude ethnologique des systèmes de représentations étiologiques et thérapeutiques dans la société occidentale contemporaine*, Payot.

Laroque, J. (2005). Vieillesse et dépendance. *Rev. Vie sociale et traitement*. N°85, p 40-41, ÉRÈS.

Lebovici, S. (1997). Défense et illustration du concept de narcissisme primaire. Les avatars du narcissisme primaire et le processus de subjectivation. *La Psychiatrie de l'enfant*, 40(2), 429-464.

Leibing, A., Guberman, N., & Wiles, J. (2016). Liminal homes: Older people, loss of capacities, and the present future of living spaces. *Journal of Aging Studies*, 37, 10-19.

Robert, P., Rey-Debove, J., & Rey, A. (1995). *Le nouveau Petit Robert dictionnaire de la langue française*.

Lerasle, A. (2022). *Faut-il des murs pour faire une maison ?* Cheyne.

Le Robert, *Dictionnaire étymologique du Français*. Edition 1994, Les usuels du Robert.

Levinas, E. (2012). *Autrement qu'être, ou, Au-delà de l'essence* (Vol. 54). Springer Science.

Levinas, E. (2014). *Éthique et infini*. Le livre de poche.

Mauss, M. (2012). *Essai sur le don: Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques*. Introduction de Florence Weber. PUF

Mellier, D. (2023). (Dir.) *L'enveloppe psychique. Souffrance, psychopathologie et associativité*. Dunod.

Morin, L., Aubry, R. (2015). Vingt-cinq années de développement de l'offre de soins palliatifs en France (1987–2013). *Médecine Palliative: Soins de Support-Accompagnement-Éthique*, 14(3), 134-141.

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

Murphy, R. F., Alexandre, P., Nenna, A. (1990). *Vivre à corps perdu: le témoignage et le combat d'un anthropologue paralysé*. Plon.

Musil, R. (2004). *L'homme sans qualités*. Tome 1, Points.

Naccache, L. (2022). *Apologie de la discrétion: comment faire partie du monde?* Odile Jacob.

Pankow, G. (1977). *Structure familiale et psychose*, chap. V: «Structures familiales et maladies psychosomatiques», Aubier.

Paris, M., Wieczorek, A., Atienza, R., Balaÿ, O., Houdemont, K. (2007). *Les dimensions émergentes de l'intimité au-dehors du chez soi dans les zones d'habitat individuel dense* (Doctoral dissertation, Centre de recherche sur l'espace sonore et l'environnement urbain; PUCA (Plan Urbanisme Construction Architecture)).

Parrott, F. (2007). Mais où a-t-on donc rangé ces souvenirs?: Grande Bretagne. *Anthropologie at Home. Ethnologie française (Paris)*, 37(2), 305-312.

Pelluchon, C. (2018). *Éthique de la considération*. Média Diffusion.

Perec, G. (2010). *Espèces d'espaces*. Galilée.

Pétréault, C. (2023). *Une maison sinon rien: Pourquoi l'avenir est aux pavillons*. Stock.

Pierron, J. P. (2015). *Vulnérabilité. Pour une philosophie du soin*. PUF.

Pierron, J. P., Lemoine, É. (2016). *La mort et le soin: Autour de Vladimir Jankélévitch*. PUF.

Pierron, J. P. (2021). *Je est un nous: enquête philosophique sur nos interdépendances avec le vivant*. Éditions Actes Sud.

Piguet, C., Mendelzweig, M. D., Bedin, M. G. (2017). Vivre et vieillir à domicile, entre risques vitaux et menaces existentielles. *Gérontologie et société*, 39(1), 93-106.

Pontalis, J. B. (1983). *Entre le rêve et la douleur*. Gallimard.

Porée, J. (2020). *L'espérance mélancolique: un dialogue entre philosophie et psychiatrie sur le temps humain*. Hermann.

Pott, M., Seferdjeli, L., Foley, R. A. (2011). Finir ses jours chez soi: le prix de la négociation. *Nouvelles pratiques sociales*, 24(1), 101-113.

Proust, M. (2015). *À la recherche du temps perdu*. Poche.

Ricoeur, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Éditions du Seuil.

Ricoeur, P. (2007). *Vivant jusqu'à la mort: suivi de fragments*. Éditions du Seuil.

Ricot, J. (2016). Histoire et éthique des soins palliatifs. *Cités*, (2), 49-58.

Rosenberg, B. (1991). Masochisme mortifère et masochisme gardien de la vie, *Rev. fr. Psychan. PUF*, «*Monographies* ».

Rosenfeld, D. (2021). La psychopathologie infantile pendant la première année de vie et son retour à l'âge adulte 1. *Journal de la psychanalyse de l'enfant*, 11(1), 21-49.

Ruszniewski, M., Zittoun, R. (1995). *Face à la maladie grave: patients, familles, soignants*. Dunod.

Saillant, F. (1992). La part des femmes dans les soins de santé. *International Review of Community Development*, (28), 95-106.

Schwering, K. L. (2014). La reconstruction des identifications dans la maladie grave. *Psychologie clinique et projective*, (1), 279-296.

- Sentilhes-Monkam, A. (2006). L'hospitalisation à domicile et la prise en charge de la fin de vie: le point de vue des patients et de leurs proches. *Santé publique*, (3), 443-457.
- Sentilhes-Monkam, A. (2004). La prise en charge des patients en fin de vie par trois services d'hospitalisation à domicile. *Mémoire de l'Ecole Nationale de Santé Publique*.
- Séraphin, G. (2013). Éthique et politique publique. L'exemple du *Care*. Dans : Edwige Rude-Antoine éd., *Éthique et Famille: Tome 3* (pp. 37-50). L'Harmattan.
- Serfaty-Garzon, P. (2003). Le Chez-soi: habitat et intimité. *Dictionnaire critique de l'habitat et du logement*, 65-69.
- Serfaty-Garzon, P. (2003). *Chez soi: les territoires de l'intimité*. Armand Colin.
- Thevenot, A. (2020). La famille éternelle, une construction sociale. *La Pensée*, (3), 97-104.
- Riot-Sarcey, M., Bouchet, T., Picon, A. (2006). *Dictionnaire des utopies*. Larousse.
- Pacquot, T., Lussault, M., Younès, C. (2007). Habiter, le propre de l'humain. *Villes, Territoires et Philosophie, La Découverte*.
- Steiner, N. (2002). Mourir à la maison: un désir, un défi pour les soins palliatifs. *InfoKara*, 17(2), 45-47.
- Chabot, G., Tricart, J. (1949). Cours de géographie humaine, fascicule 2: L'habitat urbain, 1950. *L'Information Géographique*, 14(2), 83-83.
- Vigouroux, F. (2006). Dans la peau de la maison. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, (2), 17-21.
- Villela-Petit, M. (1989). Le chez-soi: espace et identité. *Architecture et comportement*, 5(2), 127-134.
- Viollet-le-Duc, E. (1986). *Histoire de l'habitat humain*. Pierre Mardaga Éditeur.
- Virgile. (2012). *L'Énéide*, (trad. par P. Veyne). Albin Michel.

WINNICOTT, D. (2000). *La crainte de l'effondrement et autres situations cliniques*, (textes de 1939 à 1970). Gallimard.

Winnicott, D. W., (1971). *La consultation thérapeutique et l'enfant*. Gallimard.

Woolf, V. (1997). *Une chambre à soi*. Paris, 10-18, Poche.

Zielinski, A. (2015). Être chez soi, être soi: Domicile et identité. *Études*, 4217(6), 55-65.

***Étude clinique du chez-soi en situation de fin de vie à domicile.
Analyse thématique et textuelle de 13 entretiens non-directifs de recherche.***

RÉSUMÉ

Notre activité clinique d'accompagnement de patients en situation palliative au domicile nous a conduit à nous interroger sur le sens du **chez-soi en fin de vie**.

Dans le cadre de notre recherche doctorale, nous avons mené treize entretiens non-directifs de recherche sur la thématique du chez-soi. Réalisés au chevet des patients à leur domicile, nous avons également accepté, lors de la rencontre, qu'un membre de la famille reste présent. Nos analyses se déploient sur deux volets : une **analyse thématique** permettant de dresser l'ensemble des thèmes abordés et une analyse textuelle avec l'emploi du **logiciel ALCESTE**.

Le cadre épistémologique de notre étude s'inscrit dans **une démarche complémentariste**. Nous faisons appel aux disciplines telles que la psychologie et la psychanalyse, mais également à l'anthropologie ou à la philosophie.

Nos résultats montrent que cette demande de chez-soi recouvre plusieurs dimensions dont celle de la **nécessité d'un lieu**, pour protéger un corps devenu fragile. Cet espace a des caractéristiques propres qui opèrent comme une structure protectrice. Les personnes en fin de vie aspirent également à **entretenir de nombreux liens** avec un environnement devenu fondamental. Nous comprenons ici que le chez-soi est un espace où se tissent de multiples relations. Enfin, le chez-soi dans sa temporalité particulière, traversée par la **volonté de durer**, a pour fonction essentielle de **soutenir une identité** mise à mal par la maladie et les expériences d'hospitalisation.

Mots clés : chez-soi ; fin de vie ; hétérotopie ; *lieu* ; durée ; identité.

SUMMARY

Our clinical activity of accompanying patients in palliative situations at home has led us to question the meaning of **home at the end of life**.

As part of our doctoral research, we conducted thirteen non-directive research interviews on the theme of home. Carried out at the bedside of patients at their homes, we also agreed, during the meeting, that a family member remain present. Our analyses are deployed on two parts: a **thematic analysis** to draw up all the themes addressed and a textual analysis with the use of **ALCESTE software**.

The epistemological framework of our study is part of a **complementary approach**. We use disciplines such as psychology and psychoanalysis, but also anthropology or philosophy.

Our results show that this demand for home covers several dimensions, including the **need for a place** to protect a body that has become fragile. This space has its own characteristics that operate as a protective structure. People at the end of life also aspire to **maintain many links** with an environment that has become fundamental. We understand here that home is a space where multiple relationships are woven. Finally, the home in its temporality, crossed by **the will to last**, has the essential function of **supporting an identity** undermined by illness and hospitalization experiences.

Keywords: home; end of life; heterotopia; *lieu*; duration; identity.