

Groupe de travail : Fin de vie à domicile

PÔLE SOCIAL

Conditions de participation aux groupes de travail

- Être professionnel de l'aide ou du soin membre de l'Institution Hygie ou de structure partenaire
- Avoir pris contact avec le référent du groupe

Définition du groupe de travail

- **Hypothèse** : La dégradation physique, l'agonie et la mort sont des réalités inéluctables auxquels les soignants et les aidants sont régulièrement confrontés. Et dans nos sociétés déspiritualisées depuis la victoire du rationalisme et de la science, on ne sait plus se situer devant ces réalités. Ni individuellement, ni collectivement. Il y a cruellement une absence de cadre symbolique pour y faire face. Tous sont démunis et chacun se trouve alors réduit à deux extrémités passablement inadéquates :
 - Soit on laisse ceux qui les affrontent aux affres et en proie aux affects, aux émotions et aux douleurs qui les submergent même si on manifeste à leur égard une commisération affectivo-sentimentale.
 - Soit on s'en remet à une médicalisation technique aussi bien des dérèglements et des douleurs organiques que des souffrances psychiques. Attitude qui peut confiner à du désintérêt pour se protéger

L'hypothèse est qu'aujourd'hui il peut exister, dans ces circonstances, une médicalisation « humaine » assumée par un **collectif en soins palliatifs**. De tels collectifs existent déjà mais ils sont généralement hospitaliers. Or s'ils intègrent la dimension « rituel/symbolique/social » qui fomentent la culture, il faudrait qu'ils soient menés prioritairement **en ambulatoire**. En effet, dans le cas de soins palliatifs collectifs, il y a là une esquisse de socialisation « symbolique » culturelle de la prise en charge de la dégradation finale et de la mort. Une ritualisation qui fait sens. C'est sans doute la manière la plus humaine, dans une société déstructurée symboliquement et vouée à la famille nucléaire, de répondre à ces situations. **Une véritable réponse symbolique culturelle***. Aussi, il ne nous semble pas inutile de recourir à l'expérience. Cela permet déjà de faire entendre qu'il n'y a pas qu'une bonne ou mauvaise manière de « vivre » ce moment d'agonie et d'affronter la mort pour chacun. Par ailleurs la clinique psychanalytique structurale nous permet de comprendre que **l'attitude devant la mort ne dépend pas d'une force ou d'une faiblesse de « d'âme » mais est bien déterminée par la structuration et la dynamique de l'appareil psychique**. Aussi, il n'est pas inutile, quoique insuffisant, d'en connaître sur ce qui se joue métapsychologiquement au terme du Vivre pour tous ceux qui sont amenés à « accompagner », comme on dit maintenant, ceux qui vont mourir. Que ce soit les médecins, les infirmier(e)s, les psychologues, les aidants, ou même les proches. D'autant que, comme nous en faisons l'hypothèse, la grande majorité de ceux qui entrent dans l'agonie sont dans un mode de survie. C'est-à-dire que l'angoisse de mort, même si auparavant elle était latente, ne manque jamais de se réactiver à cet instant de manière parfois paroxystique. Il est vrai qu'aujourd'hui on peut pallier cette occurrence non seulement à l'aide d'analgésiques appropriés qui apaisent les douleurs organiques mais aussi à l'aide de psychotropes qui soulagent les souffrances psychiques lorsqu'elles se manifestent sous la forme de l'angoisse. Ce qui n'est pas si mal mais il est essentiel qu'à ces artifices pharmacologiques on ajoute une présence subjective impavide. **Cela permet d'inscrire cet événement naturel qu'est la mort dans une perspective humaine et pas seulement médicale et technique**. Ce n'est pas à proprement parler un « accompagnement ». Il s'agit d'une présence nécessaire. Et pas seulement d'un point de vue « éthique » ou « affectif » mais humain. Encore ne faut-il pas confondre « présence subjective » et « empathie » ou « sympathie ». Ces manifestations affectives et émotionnelles d'empathie » et de « sympathie », quand ils se focalisent sur des personnes dans l'agonie, alors que leur appareil psychique est structuré sur le mode « survie », entrent en résonance avec les éprouvés d'angoisse incoercibles qui, à ce moment, les submergent. Elles ne font que les amplifier. Ce qui est inutile. Ces personnes n'ont besoin que d'une présence humaine subjective. Encore faut-il s'en sentir capable. Mais cette présence est aussi une nécessité pour ceux dont l'appareil psychique bénéficie d'une instance subjective éprouvée; bien qu'il ne s'agisse pas alors de faire obstacle à l'angoisse et à la panique. Ceux-là nécessitent seulement qu'il y ait auprès d'eux quelqu'un qui atteste humainement de cette présence subjective. En miroir.

- **Objectifs** : Constituer un **collectif ambulatoire de prise en charge de fin de vie à domicile**, afin d'être en mesure d'assurer une prise en charge humaine tant pour les patients que pour les professionnels et les aidants. Constituer un langage commun, déterminer quels sont les rituels symboliques à mettre en place pour faire perdurer l'inclusion sociale et élaborer collectivement des protocoles d'intervention où chacun sera à sa bonne place.
- **Méthode** : A partir de l'anthropologie structurale sortir de l'empirisme et déterminer ensemble quels sont les rites qui peuvent être mis en place pour permettre un accompagnement collectif plus humain des patients dont nous accompagnons la fin de vie à domicile
- **Participants** : Toute l'équipe de la Maison de Santé de Paray et les professionnels partenaires
- **Partenariats** : CCAS, infirmiers libéraux membres de Hygie
- **Référent** : Dr Marie-Laure Salviato; dr.salviato@gmail.com
- **Rédacteur** : à définir
- **Modalités Pratiques** :
 - Lieu** : La Maison de santé Hygie de Paray-Vieille-Poste : 91 avenue d'Alsace Lorraine
 - Quand** : le jeudi de 20h30 à 21h 30
 - Rythme** : tous les deux mois
 - Rédaction de protocoles d'intervention**