

Introduction

« Docteur, je viens vous voir parce qu'on m'a dit que vous étiez une spécialiste de la mort ! »

Je suis saisie par cette interpellation et je reste sans voix face à cette patiente... Puis je la regarde et lui réponds : « Non, je ne suis pas une spécialiste de la mort. Mais je crois que je peux dire que je suis une spécialiste de la vie ! »

Cette représentation des « soins palliatifs » montre bien la nécessité d'une information auprès du grand public. En effet, le mouvement dit « des soins palliatifs » est encore relativement récent et mal connu en France et cela pour plusieurs raisons : des raisons historiques, des raisons sociétales, des raisons linguistiques.

Nous avons donc décidé de nous laisser interroger par François D., personnage fictif, candide et avide de connaissances qui, à travers ce livre, aura pour tâche de faire à lui seul la synthèse des questions et des malentendus que nous rencontrons souvent dans notre pratique professionnelle ou que nous pouvons trouver dans les médias.

Nous lui répondrons donc et tenterons de satisfaire sa curiosité et la vôtre à travers une interview.

François D. :

Êtes-vous une spécialiste de la mort ?

Véronique Blanchet

Non. Je suis médecin en « soins palliatifs ». J'exerce en ville et à l'hôpital et je participe également à l'enseignement et aux formations des professionnels de santé (médecins, infirmières, aides-soignants, kinésithérapeutes*...) dans le domaine de la douleur chronique et des soins palliatifs. Mais le fait que l'on me pose cette question traduit assez bien l'attitude de notre société à l'égard de la mort. Il faudrait des spécialistes qui sauraient ce qu'il faut faire face à celui qui meurt. En effet, notre société ne sait plus comment l'on meurt. Bien que 70% des personnes souhaitent mourir à domicile, de 60 à 80% meurent en institution et à l'hôpital. L'éclatement des réseaux familiaux, l'anonymat des grandes cités ont cassé les réseaux communautaires. Au Moyen Âge, par exemple, la scène de la mort comprenait le malade et toute sa famille, les gens du village, les ministres du culte. Les cimetières étaient placés au centre de la ville ou des villages. Aujourd'hui, la mort est déplacée vers les institutions, l'hôpital, et les familiers assistent rarement au moment de la mort. Nous ne savons plus comment l'autre meurt. On confie aux professionnels la tâche d'accompagner les personnes en fin de vie et l'on médicalise la mort.

F.D.

Et vous, Agnès Brabant, vous êtes orthophoniste.
Quel rapport avec les soins palliatifs ?*

Agnès Brabant

Il y a plusieurs années, je suivais à son domicile une patiente atteinte d'une maladie neurodégénérative* qui fut accueillie à la Maison Médicale Jeanne-Garnier à Paris. C'est elle qui a demandé que je vienne poursuivre la rééducation que nous avons entreprise depuis un an. C'était mon premier vrai contact avec les « unités de soins palliatifs ». J'ai, par la suite, été sollicitée pour continuer mon action dans cette institution.

Au niveau libéral, la prise en charge de personnes atteintes de maladies neurodégénératives nécessite mon déplacement à domicile. Il s'agit de maladies évolutives, et notre soutien dans différents domaines est nécessaire afin de préserver le plus longtemps possible les capacités du patient ; les patients et leur entourage ont besoin de cet accompagnement en soins palliatifs qui peut se poursuivre pendant plusieurs années suivant les pathologies. Comme en structures, la prise en charge orthophonique se situe à plusieurs niveaux.

Tout d'abord, dans le domaine de la *communication* qui est essentielle à ce degré de la vie où l'on a souvent beaucoup de choses à dire et où l'on est malheureux de ne pas arriver à le faire. J'essaie au mieux d'améliorer l'expression orale des patients qui en sont privés. J'uti-

lise des alphabets divers adaptés à chaque personne, des feuilles de communication qui permettent aux équipes et/ou à l'entourage de mieux partager les demandes du malade en le soulageant d'une épellation longue et fastidieuse et qui donnent à l'entourage du patient la possibilité d'échanger avec lui. Les outils informatiques sont dans la mesure du possible à envisager pour le patient.

Parfois, il ne m'est pas toujours donné de mettre en place des outils de communication soit par faute de temps, soit par une incapacité du patient. C'est là que se situent les limites de mon intervention. La famille et l'entourage sont fréquemment rassurés par ma présence ou par celle du kinésithérapeute comme s'ils ressentaient que tout est mis en œuvre pour aider leur parent malade.

L'alimentation et *l'hydratation* sont aussi des facteurs primordiaux dans notre société où l'arrêt est toujours mal ressenti même si cette demande permet d'éviter des infections pulmonaires.

L'intervention de l'orthophoniste peut permettre au patient de s'alimenter avec plus de sécurité grâce à des postures et des textures adaptées. L'information des équipes et des familles est aussi un élément de notre action.

Je me rappelle cette autre patiente arrivée à la Maison Médicale Jeanne-Garnier avec un problème de déglutition aux liquides, ceux-ci lui étant interdits à cause des fausses-routes – elle avalait de travers à chaque gorgée –. Elle n'avait aucune autre pensée que l'envie de boire. Elle m'avait dit : « Vous vous rendez compte, il a fallu

que j'attende 80 ans pour m'apercevoir combien boire est agréable et important.» Après évaluation, je lui proposais de tester la déglutition d'un soda (ils sont plus stimulants pour une déglutition plus sécurisante). Son visage s'est illuminé en me disant qu'un de ses proches devait se marier le mois suivant et qu'elle serait ravie de boire un peu de champagne à cette occasion. Nous avons essayé avec succès quelques cuillères à café de ce soda. Par la suite, cette femme a pu réfléchir sur son état avec le médecin, l'équipe et son entourage afin d'être sereine. Le fait de boire n'était plus du tout une priorité. Elle décéda avant le mariage dont elle m'avait parlé.

Les troubles de la *mémoire* sont fréquents. Quel jour ressemble plus au précédent ou au suivant lorsque l'on est à l'hôpital ou à la maison ? Le repérage dans le temps est perturbé. L'installation d'outils est nécessaire : un cahier de transmission des visites, une pendule, un calendrier ou un agenda sont souvent des moyens simples et efficaces. La stimulation des capacités de mémoire dans le cadre des maladies du type Alzheimer est une prise en charge orthophonique essentielle pour tenter de préserver les fonctions supérieures d'une personne autant qu'on le peut.

Un patient hospitalisé souffrait de grosses difficultés de mémoire ; chaque jour, sa femme était très présente. Un jour, nous l'avons retrouvée en pleurs dans le couloir, car son époux venait de lui dire d'une manière un peu rude qu'elle était méchante de ne pas venir tous les jours. J'ai proposé d'utiliser un cahier – qu'elle rempli-

rait avec son mari à chacun de ses passages – indiquant les éléments marquants de ce jour-là.

L'orthophoniste peut aider un patient à mieux respirer en contrôlant une *respiration* abdominale plus efficace. Les troubles respiratoires et l'anxiété associée peuvent être ainsi améliorés.

Mon travail au sein de cette institution et à mon cabinet en libéral est passionnant et j'ai toujours des choses nouvelles à faire, à apprendre des patients, des familles et de mes collègues.

Souvent, quand je parle de cette activité, la plupart des gens me disent : « Oh lala, ça doit être dur de travailler là... » Je réponds que je n'ai jamais travaillé dans un milieu hospitalier aussi convivial et agréable, car toutes les personnes qui y sont ont choisi d'y être.

Ce type de prise en charge orthophonique ne peut être assimilé à une prise en charge classique, car les capacités des patients et le temps dont on dispose sont parfois limités, surtout en structures.

L'essentiel est de donner tout ce que l'on peut pour améliorer la qualité de vie* et/ou de fin de vie des patients.



<http://www.springer.com/978-2-287-93861-0>

Les soins palliatifs:

des soins de vie

Blanchet, V.; Brabant, A.

2009, VIII, 139 p., Softcover

ISBN: 978-2-287-93861-0