



Association Pallia-Aide



FAIRE DES SOINS
PALLIATIFS UN LIEU
DE VIE OÙ TOUT EST
POSSIBLE

PAR MARINA CARVALHO

J'ai rencontré Nathalie Vilanova à l'occasion de l'une de nos soirées START il y a quelques mois. Chargée de projets pour l'association Pallia-Aide, la jeune femme dynamique à la bonne humeur communicative me parle d'une équipe exceptionnelle qui œuvre chaque jour à l'Unité de Soins Palliatifs de l'Hôpital de l'Archet à Nice pour améliorer le bien-être et le quotidien des patients et de leur entourage.

COUPDECOEUR

Une mission comme un cri du cœur, je veux en savoir plus, quelques jours plus tard, ma visite est programmée... C'est non sans appréhension que je me rends à l'Archet en ce lundi après-midi. Comme beaucoup,

j'imaginais l'unité des soins palliatifs comme un mouvoir triste et lugubre. Il ne me faudra cependant que quelques instants et une superbe rencontre avec l'équipe incroyable de l'association pour m'apercevoir que nous

sommes ici dans un lieu de vie où le jeu, les petits bonheurs, les sourires et les belles rencontres font le quotidien. Une méconnaissance du secteur subsiste pourtant. Selon un sondage Ipsos réalisé il y a

quelques années, 2 français sur 3 ne connaissent pas ou peu les soins palliatifs et estiment être mal informés. Il convient donc de commencer cet article par une définition claire et précise que nous donne Audrey Roman, psychologue de l'unité et Présidente de Pallia-Aide : « intègre les soins palliatifs, une personne atteinte d'une maladie grave, évolutive et incurable. Si ces trois aspects doivent être réunis, il ne s'agit pas pour autant de réduire les soins palliatifs à la seule phase agonique ou à du personnel se contentant de tenir la main en attendant la mort. » précise Audrey. En effet, l'unité de soins palliatifs s'articule autour de 4 axes complémentaires, les douleurs physiques, psychologiques, sociales et spirituelles. Un accompagnement complet qui nécessite de nombreux soins actifs faisant appel le plus souvent à des techniques très pointues et innovantes.

Une association, de multiples missions

Diffuser la culture palliative, expliquer que la douleur n'est pas une fatalité, confirmer que des alternatives à l'euthanasie existent, sensibiliser le grand public au fait que les soins palliatifs concernent tout le monde, quel que soit son âge ou son hygiène de vie (rappelons que la moitié du service niçois a une moyenne d'âge de 40 ans) et montrer la vie derrière la peur, telles sont





«CES SOURIRES, CES REGARDS INCROYABLES ET CE LIEN UNIQUE, PRESQUE INTIME, QUE NOUS TISSONS AVEC LES PERSONNES POUR LE RESTE DE LEUR VIE ET QUI MARQUENT À JAMAIS LA NÔTRE.»

quelques-unes des missions principales de l'association Pallia-Aide fondée en 2006 pour, sinon éduquer, au moins lutter contre la méconnaissance du grand public. L'autre mission - la plus importante - est de reconnecter les patients et leur famille à la vie à travers des plaisirs simples éloignés du contexte médical

traditionnel. En effet, si l'hôpital fournit tout ce qu'il faut en termes de soins, d'équipements médicaux et de personnel compétent, il a néanmoins cette fâcheuse tendance à déshumaniser parfois le patient à coup de chambres standardisées et de protocoles stériles de toutes émotions. Ici, pas d'heures ni d'âge minimum pour les visites, les chambres ressemblent à des intérieurs cosy, les couloirs deviennent de jolies vitrines à dessins et les crayons de couleurs des enfants côtoient les livres et les jeux de sociétés.

Des actions pour faciliter la vie et améliorer le quotidien

Seule personne en France à occuper ce poste que l'association niçoise a pu créer grâce au mécénat d'un généreux donateur, Françoise Cathagne, gouvernante et salariée de Pallia-Aide, est le témoin vivant à travers lequel toutes les actions de l'association vont être insufflées depuis la création d'un jardin où les patients et leur entourage peuvent se ressourcer jusqu'à l'aménagement d'une salle de bain équipée d'une baignoire thérapeutique propice à la relaxation et à la détente en passant par une dégustation de vins animée par des vignerons locaux ou un atelier de cuisine

moléculaire. Elle, qui n'a pas la blouse ni d'obligations de soins, tutoie les patients avec qui elle passe de nombreuses heures à écouter, discuter et partager chaque jour. C'est à cette femme altruiste et généreuse que l'on doit notamment les jolis coussins, les lampes de chevet, les dessus de lit ou encore les diffuseurs de parfum qui ornent les chambres et leur redonnent une âme. Dernière acquisition en date, des fauteuils convertibles pour accueillir la famille dans de meilleures conditions au plus près de ses proches. C'est également à Françoise que l'on doit les apéros du vendredi soir, les goûters du mardi après-midi et les cafés et thés gourmands du mercredi, autant d'occasions de cuisiner ensemble, de prendre des photos pour les souvenirs et d'échanger entre patients, familles et personnel de l'unité de soins autour d'un verre convivial souvent synonyme de vie et d'éclats de rires. Des anecdotes, toutes plus touchantes les unes que les autres, Françoise en a des centaines. Pour nous, elle se souvient... « de cette patiente qui n'était pas sortie depuis un moment et que j'ai donc décidé d'emmener à Nice Etoile le temps d'une après-midi shopping. Après plus de 4h à dévaliser toutes les boutiques, elle m'a avoué avoir passé la plus belle après-midi de sa vie, parce qu'enfin, elle avait retrouvé une vie normale... Elle nous a quitté 3 semaines plus tard. » Ou de ce petit garçon « qui a remarqué que l'on donnait des glaces aux patients, parmi lesquels son oncle, et qui a fait un don en provenance directe de sa tirelire personnelle pour acheter plus de glaces encore. »

Le nouveau challenge de Françoise et celui de toute l'équipe

de Pallia-Aide, c'est à présent les lundis bien-être, « des après-midis durant lesquels deux intervenants (coiffeuse, esthéticienne, réflexologue, sophrologue, hypnothérapeute, ostéopathe, masseuse bien-être) se relaient pour proposer - gratuitement - leurs services à nos patients ainsi qu'à leurs familles. » explique Nathalie Vilanova. Un challenge, car comme pour tous, le nerf de la guerre reste le budget qui permet la réalisation de telles actions (8 500 € pour les fauteuils, 13 000 € pour les lundis bien-être...). Et si une grande partie des revenus de l'association vient des familles elles-mêmes, Audrey sait que « ce qui fonctionne le mieux ce sont les dons libres, qu'ils viennent d'entreprises ou de particuliers (ndlr : l'association Pallia-Aide étant reconnue d'intérêt public, vos dons donnent droit à une réduction fiscale à hauteur de 66% si vous êtes particulier et 60% si vous êtes une entreprise). C'est grâce à cela que nous pouvons faire ces petits gestes qui nous font réaliser de grandes choses et dépasser encore les limites du possible. »

Car c'est bien de cela dont il s'agit, dépasser les limites et réaliser ce que les patients et leurs familles pensaient irréalisables pour recevoir le plus beau des cadeaux : « ces sourires, ces regards incroyables et ce lien unique, presque intime, que nous tissons avec les personnes pour le reste de leur vie et qui marquent à jamais la nôtre. » nous souffle Françoise.

Un cadeau précieux, auquel nous pouvons tous contribuer...
Merci pour ce moment, Pallia-Aide ! ●

Pour faire un don :

www.pallia-aide.org
pallia-aide-projets@orange.fr

