

Si un jour je meurs...

Les soins palliatifs s'exposent

DESCRIPTIF DE L'EXPO

Intentions générales du parcours

Conformément à l'objectif d'informer le public sur les soins palliatifs et de clarifier le débat sur les enjeux de la fin de vie et du mourir, le parcours de l'expo conduit le visiteur, de la confusion des idées reçues à une situation idéale d'anticipation et de positionnement devant les choix possibles.

0) Entrée

A l'entrée, accueil avec une présentation générale de l'intention de l'exposition. Possibilité pour le visiteur de rejoindre l'espace forum ou de suivre le parcours.

1) *Je ne suis pas concerné*

Un tunnel dans lequel le visiteur entend des avis brouillés et confus sur la question de la fin de vie et des soins palliatifs. Ce passage est censé refléter la diversité des opinions populaires sur le sujet (et notamment celle de ne pas trop se préoccuper de la mort tant qu'on est en bonne santé !). Cela crée une sorte de confusion propice à ouvrir le visiteur aux messages et interpellations de la suite du parcours.

2) *Je vais mourir*

A la sortie du tunnel, une mise en situation sous forme d'installations et de photographies confronte le visiteur aux trois grandes causes les plus fréquentes de fin de vie :

- l'accident (de circulation ou cardiovasculaire par exemple)
- le cancer
- la maladie chronique et notamment l'Alzheimer

Dans cet espace, on prend conscience que notre parcours de vie peut être brutalement interrompu. Dans notre société, 10 personnes sur 100 meurent subitement alors que 90 ont le temps de voir la mort arriver... La fin de vie peut parfois durer et consister en un "long mourir".

3) Je crève de mal

Le mal-être et la détresse qui apparaissent lorsque la mort est proche, lorsque le temps est vraiment compté revêtent quatre aspects :

- aspect physique : douleurs, asthénie, troubles respiratoires, nausées...
- aspect psychologique : dépression, anxiété, troubles cognitifs.
- aspect social : solitude, impression d'être un fardeau pour autrui, perte des liens sociaux, incapacité à remplir ses rôles habituels.
- mal-être existentiel et spirituel : désespoir, sentiment de perte de dignité, révolte
-

A vrai dire intimement liés, ces quatre aspects contribuent à la souffrance globale du mourant.

4) Je n'ai pas le choix...

Cette souffrance globale, dans le déclin et face à l'échéance de la mort, contraint, qu'on le veuille ou non, à se positionner et à faire un choix. « Le respect de la dignité implique d'abord le droit de choisir » (H. Jonas) :

- Vivre à tout prix (acharnement thérapeutique)
- Chercher ailleurs (recours à des thérapies complémentaires)
- S'enlever la vie (suicide)
- « S'auto-délivrer », selon EXIT Suisse romande (suicide assisté)
- Chercher au-delà (voie religieuse ou spirituelle)
- Trop tard ! (mort brutale, survenant parfois avant même qu'un choix n'ait pu être fait)
- Valoriser le temps qui reste (soins palliatifs, illustrés dans la suite de l'exposition)

5) « Sois sage ô ma douleur... »

Le retour s'effectue par le même couloir où ont été présentées les douleurs et la souffrance, les socles avec vitrines et tableaux présentant cette fois sur leur côté opposé l'offre des soins palliatifs, Ceux-ci comprennent tous les traitements médicaux, les soins physiques, le soutien psychologique, social et spirituel destinés aux malades souffrant d'une affection évolutive non guérissable. Leur but est de soulager la souffrance et les symptômes, ainsi que d'assurer le confort et la qualité de vie du malade et de ses proches..

6) Un lieu pour ma mort

Une installation avec quatre portes illustre les quatre types d'endroits où peuvent se donner des soins palliatifs, en évoquant les avantages et les inconvénients de chaque lieu ainsi que la possibilité de passer de l'un à l'autre selon les préférences exprimées et les nécessités de la situation :

- le domicile
- l'hôpital
- l'EMS
- le centre de soins palliatifs

7) *Ma fin de vie m'appartient*

Dans cette dernière étape de vie, on peut préparer sa fin, lâcher prise, tâcher de se mettre en paix avec soi-même et les autres, transmettre encore quelque chose de soi, bref rester vivant jusqu'au bout, dans l'échange.

Et pendant qu'on le peut encore, pourquoi ne pas tenter d'exprimer clairement ce qu'on veut ou ne veut surtout pas pour sa fin de vie ? Les dernières volontés, élaborées dans le dialogue avec les proches, peuvent alors être rédigées sous forme de directives anticipées.

A la fin de ce parcours, le visiteur se retrouve à l'entrée/sortie de l'expo, d'où il pourra passer dans une salle adjacente, **le forum**, où les différents partenaires du réseau palliatif neuchâtelois et de l'Arc jurassien présentent leurs activités et prestations. Il s'agit d'un lieu convivial d'échange et d'interactions. Pendant les six semaines de l'exposition, ce lieu accueillera également divers événements, tels que débats, tables ouvertes, conférences et spectacles.

Enfin à l'étage supérieur, une petite salle abrite une **galerie** exposant des travaux d'art-thérapie et des textes de personnes en fin de vie.