

Si un jour
je
meurs...



Les soins palliatifs s'exposent

Du 24 avril au 7 juin 09 - Caves du Palais - Terreaux 9 - Neuchâtel

mardi à samedi : 14h - 19h (jeudi de l'Ascension fermé) dimanches : 10h - 17h • www.chrysalide.ch

FONDATION
LA CHRYSALIDE 
POUR LES SOINS PALLIATIFS



Communiqué de presse

SI UN JOUR JE MEURS... les soins palliatifs s'exposent

La Fondation la Chrysalide a choisi de présenter les soins palliatifs au grand public en mettant sur pied une exposition qui sera présentée aux Caves du Palais à Neuchâtel du 24 avril au 7 juin 2009.

Grâce au travail soutenu d'une dizaine de membres du conseil de la Fondation depuis plus de 18 mois, grâce aux compétences professionnelles du Musée d'Ethnographie de Neuchâtel et d'un scénographe réputé, cette exposition ouvre ses portes le 24 avril prochain, avec pour titre :

SI UN JOUR JE MEURS... les soins palliatifs s'exposent

En marge de l'exposition, de nombreux événements organisés par la Chrysalide et par d'autres partenaires du réseau santé-social (cf. verso du papillon ci-joint) permettront au public de s'interroger et de s'informer sur les réalités recouvertes par les soins palliatifs, et ceci sur différents modes: café-mortel, conférences, débats, projection cinématographique, pièce de théâtre, etc.

Constatant que beaucoup de gens ignorent ce que sont les soins palliatifs ou alors pensent que ceux-ci ne sont dispensés qu'à La Chrysalide, la Fondation est soucieuse d'offrir ainsi l'occasion d'ouvrir - à nouveaux frais - le débat sur la fin de vie, «de contribuer à faire évoluer les attitudes face à la mort dans le sens de son acceptation comme l'une des composantes essentielles de la vie» (Statuts de la Fondation) et de présenter le réseau palliatif neuchâtelois avec ses différents partenaires.

Elle ambitionne ainsi d'expliquer et de communiquer clairement les enjeux des soins palliatifs compris comme une aide proposée à «la personne souffrant d'une affection évolutive non guérissable à rester confortable, en soulageant ses symptômes physiques et psychiques et en l'accompagnant, elle et ses proches, sans prolonger sa vie ni l'abrèger, dans le respect de ses choix et de sa recherche de sens et ceci quel que soit le lieu où elle aura souhaité finir sa vie» (Dr. Pierre Kraemer).

Contact médias : François Dubois, 079 757 19 60

Si un jour
je
meurs...



Les soins palliatifs à la rencontre de la population

**Intervention de Michel von Wyss,
président de la Fondation La Chrysalide**

La mue de la FONDATION LA CHRYSALIDE

Après avoir vendu son unité de soins palliatifs à l'Hôpital neuchâtelois en 2006, dans le cadre de la restructuration des hôpitaux neuchâtelois de soins physiques, la FONDATION LA CHRYSALIDE a redéfini ses buts, avec l'accord du Conseil d'Etat. Désormais, ceux-ci consistent essentiellement à promouvoir largement la qualité de l'accompagnement en fin de vie et les soins palliatifs avant tout dans le canton de Neuchâtel, mais aussi dans l'Arc jurassien. Les principaux moyens qu'elle se donne pour cela sont notamment le soutien à la formation, l'information, l'accompagnement des endeuillés, ainsi que l'offre de certaines prestations de bien-être aux patients et au personnel du site hospitalier de la Chrysalide. Notre Fondation s'est encore donné pour but de contribuer à faire évoluer les attitudes face à la mort dans le sens de son acceptation comme l'une des composantes de la condition humaine.

Les soins palliatifs, ces méconnus!

Une petite enquête, réalisée auprès de leurs patients par deux médecins généralistes et une infirmière à domicile, tous trois membres de notre Conseil de Fondation, a mis en évidence des idées floues voire une large méconnaissance de ce que sont effectivement les soins palliatifs et des lieux où ils peuvent être dispensés. Cette étude locale confirme les résultats d'autres enquêtes faites tant dans notre pays qu'à l'étranger: le terme même de «soins palliatifs» retenu par la langue française n'aide pas à la compréhension de ce qu'ils sont puisque, dans notre langue, il a une acception plutôt négative qui évoque avant tout le remplacement par des moyens de fortune d'un essentiel qui désormais manque. De plus, les soins palliatifs ne se définissent pas en quelques mots, mais par tout un ensemble de mesures et d'attitudes sur les plans physique, psychologique, social et spirituel concernant tant la personne directement concernée que ses proches. Tout cela est moins évident à cerner et à résumer que d'autres conceptions de la fin de vie qui se résument à un on/off.

Ces trois professionnels de la santé ont donc proposé à notre Conseil de Fondation, dès l'été 2007, la réalisation d'une exposition qui permette de communiquer avec la population sur ce thème, sur nos buts,

Si un jour
je
meurs...



autrement que par des discours, d'une manière qui puisse interpeller chacune et chacun des visiteurs dans son être profond, dans sa confrontation à la finitude de notre condition humaine et notamment à la perspective de sa propre mort et de celle ses proches.

Un groupe de travail d'une dizaine de membres de notre Conseil de Fondation s'est attelé à la tâche en automne 2007. Il a mis en évidence la faisabilité de ce projet. Il est aussi allé voir l'exposition créée en Suisse allemande sur le même thème et, tout en trouvant celle-ci intéressante, a décidé de créer quelque chose de différent et notamment dans un esprit moins scolaire, moins germanique et plus latin avec une plus forte composante émotionnelle. Au printemps 2008, notre conseil de fondation a plébiscité le projet en proposant de voir grand et de professionnaliser la réalisation de cette exposition.

C'est ainsi que nous avons sollicité et obtenu la collaboration étroite, passionnante et décisive des responsables du Musée d'Ethnographie de Neuchâtel et du scénographe Jean-Pierre Zaugg pour l'aide à la conception et pour la réalisation de notre exposition. Nous avons aussi pu obtenir la collaboration de l'agence de communication TROÏKA qui avait déjà travaillé avec notre Fondation et qui a une sensibilité à ce thème que nous apprécions.

Cette exposition n'aurait pas pu se réaliser sans l'engagement fort de nombreux bénévoles... ni si l'essentiel de son financement n'avait pu être trouvé à l'extérieur. Aussi nous avons sollicité des soutiens financiers et avons eu l'heureuse surprise de voir les nombreuses réponses favorables reçues. Un grand merci à nos généreux donateurs pour leur soutien déterminant. Leur liste figure dans ce dossier de presse.

Michel von Wyss,
président de la FONDATION LA CHRYSALIDE



Alors en fait, c'est quoi, les soins palliatifs?

Intervention du Dr. Pierre Kraemer

Le but de cette exposition est à la fois de présenter les soins palliatifs au grand public, mais également de susciter une réflexion sur la fin de vie et la mort, en permettant à chacun de comprendre qu'il pourrait être concerné d'un jour à l'autre et en l'invitant à se positionner sur sa propre fin de vie ou celle de ses proches.

Pour ce faire, nous avons choisi de conduire le visiteur le long d'un parcours qui va l'emmener d'une situation confuse de départ, à travers une succession d'espaces plus ou moins interpellant, vers un dernier poste où les choses devraient se clarifier grâce à un positionnement devant les choix possibles.

Pour commencer, le visiteur traverse un tunnel où plusieurs haut-parleurs lui donnent des avis très brouillés sur ce qui se dit autour de la fin de vie et des SP dans notre société, et notamment le message qu'il est inutile de s'en préoccuper tant qu'on est en bonne santé! Il est ensuite confronté au fait que son parcours de vie peut être brutalement interrompu par un événement ou une maladie, qui peut le tuer d'emblée (sous nos latitudes, 10% des gens meurent subitement) ou alors l'engager dans une voie où il aura le temps de voir la mort arriver (90% des cas, par ex. sur cancer, maladie chronique, Alzheimer,...). Or, ce chemin-là peut consister en un déclin plus ou moins long, avec divers degrés de souffrances. Pour des raisons didactiques, nous les décomposons et les présentons sous 4 aspects : les douleurs et symptômes physiques, le mal-être psychique, social et existentiel ou spirituel.

Devant cette souffrance globale, on est obligé de se positionner et de faire un choix : tenter de prolonger sa vie? L'abréger? Explorer d'autres voies? Ou alors respecter l'évolution naturelle, en s'efforçant de valoriser le temps qui reste? C'est cette dernière voie que proposent les SP.

Alors en fait, c'est quoi, les soins palliatifs?

Les SP proposent d'aider la personne souffrant d'une affection évolutive non guérissable à rester confortable, en soulageant ses symptômes physiques et psychiques et en l'accompagnant, elle et ses proches, sans prolonger sa vie ni l'abréger, dans le respect de ses choix et de sa recherche de sens, et ceci quel que soit le lieu où elle aura souhaité finir sa vie.



Les SP, et c'est l'un des messages importants de l'expo, ne se donnent pas seulement dans des centres spécialisés tels que la Chrysalide, mais également en tout lieu de vie que le mourant aura choisi, par préférence ou nécessité, donc aussi le domicile, l'hôpital ou le home.

Le parcours se termine par un espace où l'on montre que la fin de vie peut représenter une ultime opportunité de s'affirmer comme sujet et acteur de sa vie jusqu'au bout, en manifestant clairement ce qu'on veut ou ne veut surtout pas à l'approche de la mort. Ces derniers choix et volontés, il est important de les discuter avec ses proches, de les accorder à leurs attentes et de s'assurer qu'ils seront respectés, par ex. en rédigeant des directives anticipées.

A la fin du parcours, le visiteur se retrouve à l'accueil, d'où il pourra passer dans une salle adjacente, le forum, où les différents partenaires du réseau palliatif neuchâtelois présentent leurs activités et prestations. Pendant les 6 semaines que durera l'expo, ce lieu accueillera également divers événements, tels que débats, tables rondes, 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.

Pierre Kraemer



Présentation des événements autour de l'exposition

Intervention de Cathy Cotter, infirmière

Autour de l'expo « Si un jour je meurs, les soins palliatifs s'exposent... » plusieurs extensions importantes sont proposées :

- la présentation du réseau de soins palliatifs neuchâtelois ;
- le programme des événements ;
- les visites guidées ;
- l'espace d'échange et la galerie.

La possibilité a été donnée aux partenaires du réseau de soins du canton de Neuchâtel de mettre sur pied un événement en lien de l'expo sous l'égide de leur organisation afin de se présenter par une activité événementielle ou par des brochures mises à disposition dans la salle du Forum.

- 1. La présentation du réseau de soins palliatifs neuchâtelois** dans la salle du Forum. A l'intérieur de cette salle de la documentation des différentes organisations sera disponible et ceci tout au long de la durée de l'expo. Cette salle du Forum aura la capacité d'accueillir une centaine de personnes donnant ainsi la possibilité aux personnes intéressées par la thématique de la fin de vie, de participer à diverses présentations telles que débat, table ronde ou conférence, et cela à l'intérieur des Caves du Palais.
- 2. En résonance avec l'expo, les événements** rejoignent également les objectifs généraux de celle-là et donnent la possibilité aux personnes sensibles au sujet de la maladie incurable et des implications de celle-ci sur « moi et mes proches », de trouver des éléments de réponse à des questions que tout un chacun peut un jour se poser (voire programme des événements sur www.chrysalide.ch).

Une pièce de théâtre jouée quatre fois en trois jours sera également présentée ainsi qu'une soirée de contes.

Trois événements se dérouleront en dehors des Caves du Palais :

- La conférence de Marie de Hennezel « pour une culture de l'accompagnement » à l'Aula des Jeunes Rives
- Un « café mortel » à la brasserie Le Cardinal à Neuchâtel
- Un film « Le temps des adieux » au cinéma Rex

Pour élaborer cet important programme (14 événements), les concepteurs se sont référés aux quatre piliers fondateurs des soins palliatifs qui permettent de prendre en soin une personne malade de manière



globale, c'est-à-dire, les aspects physique, psychologique, social et spirituel de la fin de la vie.

Tous les événements organisés autour de l'expo sont gratuits !

- 3. Visites guidées :** la possibilité est offerte au public de suivre une visite guidée menée par un professionnel des soins palliatifs le dimanche à 10 h 30. D'autres visites guidées pour des groupes peuvent être demandées au n° 079.435.08.16 ou sur www.info@chrysalide.ch
- 4. La galerie** est située au premier étage du forum. C'est un espace de témoignages qui regroupe les œuvres de personnes souffrantes sous forme de dessins, des peintures, des objets et des poèmes.
- 5. Un espace détente dans la salle du Forum** permettra de partager un café avec d'autres et selon son envie, de mettre sa griffe personnelle au tableau « coup de gueule » qui décrit une ou plusieurs situations vécues autour de la fin de vie et auxquelles il est possible de s'identifier.

Cathy Cotter, infirmière



Donateurs

Le projet, la conception et l'organisation de cette exposition ont été réalisés par la Fondation La Chrysalide, avec l'aide de plusieurs professionnels, de nombreux bénévoles et grâce à la générosité des donateurs qui nous ont fait confiance.

Avec le soutien de la



FONDATION DE
FAMILLE BONHÔTE

FONDATION ELISA JUNIER

FONDATION DE L'HÔPITAL POURTALÈS



BUREAU DE CONTRÔLE DES MÉTAUX PRÉCIEUX

GROUPEMENT DES USAGERS DE LA SANTÉ

