

RAPPORT D'ACTIVITE 2009

Pour notre fondation, l'année 2009 a été avant tout celle de la réalisation de notre exposition « Si un jour je meurs... », relatée ci-dessous.

Nos autres activités et soutiens financiers n'ont pas été aussi nombreux que prévus, certaines interventions projetées ne s'étant pas concrétisées. C'est ce qui explique que nos dépenses ordinaires n'ont pas été aussi importantes que ce que nous avons envisagé en préparant notre budget.

Parmi nos activités et soutiens au titre de nos différents buts et, plus généralement, des dépenses émergeant à notre compte de fonctionnement 2009, citons:

- le financement d'un cycle de formation **pour les bénévoles de la Chrysalide**;
- le financement de **trois cycles pour personnes endeuillées** (deux pour personnes adultes et un pour enfants), ainsi que des frais de supervision et de formation des intervenants;
- afin d'assurer notre **information**, nous avons mis à jour nos dépliants en leur collant des étiquettes réalisées avec le nouveau numéro de téléphone du site de la Chrysalide de l'HNE qui assure notre secrétariat; **notre site internet**, bien apprécié, car simple et efficace, s'est avéré être un moyen de communication largement utilisé, tout au long de l'année, mais particulièrement pendant les mois de notre exposition;
- une manifestation d'envergure organisée à l'Aula des Jeunes Rives de Neuchâtel et qui a fait salle comble, le 22 avril: une **conférence de Marie de Hennezel, sur le thème « Pour une culture de l'accompagnement »**. Cela a représenté une soirée réussie pour tout public de **sensibilisation à la problématique des soins palliatifs**.
- les prestations d'**accompagnement** que nous avons financées **en faveur des patients hospitalisés à la Chrysalide** ont été relatives à un **chien thérapeutique** et à des **séances de musicothérapie**;
- dans nos **dépenses diverses**, plus importantes qu'au budget, sont notamment comptabilisés les frais d'inscription au registre du commerce concernant les mutations au conseil de fondation, ainsi qu'un repas offert au conseil de fondation en mars à Neuchâtel, à l'occasion de la préparation de l'exposition.

Nos recettes principales de 2009 ont eu pour sources::

- les **finances d'inscription des participants au cycle de formation** de 4 jours destiné aux bénévoles de la Chrysalide;
- les **finances d'inscription versées entièrement ou partiellement par les participants aux cycles d'endeuillés**, selon leurs moyens;
- **la collecte** organisée à l'issue de la **manifestation** qu'a été la conférence de Marie de Hennezel, qui a rapporté Fr 4'311.- et a permis, grâce aussi à un don spécifique pour cette soirée de Fr 1'000.-, de dégager un bénéfice de Fr 1'868.50. Nous nous sommes engagés à le consacrer aux dépenses d'accompagnement des personnes endeuillées;

- **les dons**, cette année, ont été une nouvelle fois nombreux et importants. Plus précisément, notre fondation a reçu 258 dons pour un montant total de Fr 35'897.30. Il est à noter que les quatre plus gros dons, respectivement de Fr 5'000.-, Fr 3'000.-; Fr 2'000.- et Fr 1'000.-, ont totalisé à eux seuls Fr 11'000.- Tous nos généreux donateurs ont été remerciés par une lettre leur rappelant les buts de notre fondation et leur indiquant que les dons faits à notre fondation sont fiscalement déductibles.

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

LES SOINS PALLIATIFS A LA RENCONTRE DE LA POPULATION

Rappel de 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'approbation 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 HNE la Chrysalide. Notre fondation s'est encore donnée pour but de contribuer à faire évoluer les attitudes face à la mort dans le sens de son acceptation comme l'une des composantes incontournables 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, Pierre Krämer, Cathy Cotter et Philippe Babando, 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 fait désormais défaut. 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 communiquer que d'autres conceptions de la fin de vie qui se résument à un *on / off!*

« Et si on créait une expo pour aller à la rencontre de la population ? » 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, et sur nos buts, 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 de 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. Hormis les trois initiateurs cités ci-dessus, il comprenait Jacqueline Pécaut, Anne Piguet, Maria Sieber, Chantal Stettler-Arnaboldi, François Dubois, Francis Favre, Grégoire Gremaud et le sous-signé. Le groupe de travail a mis en évidence la faisabilité de ce projet. Il est aussi allé voir l'exposition « Lebensqualität bis zuletzt », créée en Suisse allemande sur le même thème et, tout en trouvant celle-ci intéressante, a décidé de créer quelque chose de différent, notamment dans un esprit moins scolaire, plus latin, avec une plus forte composante émotionnelle. Au printemps 2008, notre conseil de fondation a plébiscité le projet en proposant de voir grand, de professionnaliser la réalisation de cette exposition et de tripler le budget initialement prévu.

C'est ainsi que nous avons sollicité et obtenu la collaboration étroite, passionnante et décisive des responsables du Musée d'Ethnographie de Neuchâtel et notamment de son conservateur adjoint, Grégoire Mayor ainsi que 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, essentiellement dans notre canton, et avons eu l'heureuse surprise de voir les nombreuses réponses favorables reçues. Un grand merci pour leur confiance à nos généreux donateurs: la Loterie romande, la Ligue neuchâteloise contre le cancer, la Fondation Prévention et Santé, la Commission cantonale de prévention et de promotion de la santé, la Fondation de famille Bonhôte, la Fondation de l'Hôpital Pourtalès, la Fondation Elisa Junier, le Groupement des usagers de la santé, le Bureau de contrôle des métaux précieux, l'ECAP, la Commission culturelle Migros, PALLIATIVE CH et la Banque cantonale neuchâteloise.

Nous avons choisi d'installer l'exposition aux Caves du Palais, grand bâtiment délabré et en attente d'une nouvelle affectation, appartenant à la Ville de Neuchâtel et situé en plein cœur de celle-ci. Ce lieu hors du commun et « hors d'âge » a contribué à la mise en valeur de l'exposition, par la métaphore de la possibilité de vivre quelque chose de tout-à-fait signifiant dans un corps ancien et en mauvais état. L'exposition y a été ouverte du 24 avril au 7 juin 2009. La ville de Neuchâtel nous a mis gratuitement ce bâtiment à disposition et a en outre pris en charge une importante facture de chauffage. Cela a représenté un appui décisif pour l'originalité de notre projet.

DESCRIPTIF DE L'EXPOSITION

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.

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

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.

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 décès : l'accident (de circulation ou cardiovasculaire par exemple), le cancer, et enfin la maladie chronique et notamment les diverses démences séniles telles que la maladie d'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".

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

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

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 l'expression d'EXIT Suisse romande (suicide assisté)
- Chercher au-delà (voie religieuse ou spirituelle)
- Même pas le temps de choisir (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)

« **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.

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.

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 le partage.

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 retrouvait à l'entrée/sortie de l'expo, d'où il pouvait passer dans une salle adjacente, **le forum**, où les différents partenaires du réseau palliatif neuchâtelois et de l'Arc jurassien présentaient leurs activités et prestations. Il s'agissait d'un lieu convivial d'échange et d'interactions.

Enfin à l'étage supérieur, une petite salle abritait une **galerie** exposant des travaux d'art-thérapie et des textes de personnes en fin de vie. Cela permettait au visiteur de s'ouvrir à l'intensité de ce que la personne en fin de vie peut avoir à exprimer.

LES EVENEMENTS

Du 22 avril au 4 juin 2009, quatorze événements ont eu lieu en résonance avec l'exposition, en ville de Neuchâtel, soit dans le local du forum de l'exposition, soit dans d'autres lieux. Initiés par une conférence de Marie de Hennezel sur le thème « Pour une culture de l'accompagnement » devant plus de 500 personnes dans l'aula comble de la faculté des lettres de l'université, et un « Café mortel » animé par le sociologue bien connu Bernard Crettaz à la brasserie du Cardinal,, ces événements (films, tables rondes, soirée de contes, théâtre de marionnettes, conférences/débats ont permis de donner la parole à des oratrices et orateurs passionnants et réputés venant de toute la Suisse romande, tout en permettant d'aborder les soins palliatifs sous des angles très complémentaires: endeuillés, définition concrète des soins palliatifs, les enfants en fin de vie, les enfants confrontés à la mort de leurs proches, « Qu'est-ce qu'une mort digne ? », la mort et la famille, « le Temps des adieux », Quand la mort se raconte,...; Quelle spiritualité autour de la mort ? ; Soins palliatifs et personnes atteintes de démence; Peut-on mourir à la maison aujourd'hui ? Aspects psycho-oncologiques de la fin de vie.

A noter encore que plusieurs de ces événements ont été organisés et financés par des partenaires du réseau de soins palliatifs de notre canton et de l'Arc jurassien, ce qui a été une façon d'activer

ce réseau et de lui donner une visibilité.

Pour être, comme nous le souhaitions, aussi proches que possible de la population, l'entrée à toutes nos manifestations a été gratuite et cela a été fort apprécié.

Plus de 5400 visiteurs en 6 semaines, plus de 30 visites guidées pour des groupes, tous nos événements qui ont fait « salle comble », voilà quelques résultats quantitatifs de notre exposition. Mais au-delà de ces chiffres, c'est l'émotion vécue et exprimée par la plupart des visiteurs, leur interpellation en profondeur manifestée aussi à de multiples reprises dans notre Livre d'or qui nous montre que notre initiative a pleinement atteint son but.

SUITES DE L'EXPOSITION

Avant même l'ouverture de l'exposition, nous avons d'emblée annoncé à nos partenaires des soins palliatifs de Suisse romande la possibilité de louer celle-ci dès l'automne 2009.

En été 2009, nous avons écrit à tous les donateurs qui nous ont permis de financer l'exposition pour leur annoncer cette perspective, en leur disant que si ces locations se concrétisaient, cela pourrait générer finalement un bénéfice. Celui-ci serait réutilisé pour les buts de notre fondation. Nous ouvrons la discussion à ce sujet. Les réponses reçues ont approuvé cette façon de faire.

Le conseil de fondation, en août 2009, a décidé la réalisation d'une version condensée de l'exposition sur sept panneaux animés et dotés chacun d'une petite vitrine éclairée comportant un ou deux objets. En effet, d'une part, la Croix-Rouge Bienne Seeland nous demandait une réalisation de ce type, plus facile à installer et moins coûteuse que la grande exposition. D'autre part, nos partenaires genevois (section genevoise de palliative ch et Département cantonal genevois de la santé) souhaitaient la présence de l'exposition en octobre-novembre 2009, mais ne disposaient pas de locaux leur permettant d'installer alors la grande exposition. Tout est dès lors allé très vite, grâce à notre scénographe Jean-Pierre Zaugg, puisque la petite exposition était inaugurée le 10 octobre 2009 à Genève, dans les locaux prestigieux de la Fondation Louis Jeantet pour la médecine. Le succès de cette exposition qui s'est tenue jusqu'au 19 novembre a été mitigé, du fait surtout de la précipitation de son organisation et de problèmes de communication.

PALLIATIVE CH nous a demandé la présence de la petite exposition pour les journées nationales des soins palliatifs de décembre 2010 à Bienne, tout en nous accordant en échange une modeste aide au financement de cette exposition condensée.

En octobre 2009 encore, un contrat était signé avec la Croix-Rouge Bienne Seeland pour l'installation de la petite exposition à Bienne au printemps 2010, mais dans une version bilingue français-allemand.

Quant à la grande exposition, nous avons conclu en automne 2009 un contrat avec la Fondation Verdun – Musée de la main, associée au CHUV et au Service cantonal vaudois de la santé pour sa location d'avril à début août 2010. Nous avons en outre pris des contacts pour sa vente définitive à nos amis et partenaires bruxellois des soins palliatifs, et cela pour fin 2010.

Les recettes et les dépenses relatives à l'exposition ainsi qu'à sa version condensée ont été comptabilisés en compte d'attente au bilan (et non pas dans le compte de fonctionnement 2009 de la fondation). Le résultat financier définitif de l'exposition et de ses suites sera connu d'ici à fin 2010. On sait déjà qu'il sera positif. Il sera alors passé dans le compte d'exploitation de notre fondation au chapitre des recettes diverses.

Au-delà des retombées financières positives de l'exposition et de ses suites, son succès est important pour l'image de notre fondation. Avec cette réalisation, la FONDATION LA CHRYSALIDE s'est en effet distinguée en trouvant un moyen de communication permettant d'interpeller M. et Mme Toulemonde sur la mort, la sienne et celle de ses proches, moyen désormais reconnu

largement comme pertinent, novateur et « sonnait juste ».

Pour les membres de notre conseil de fondation qui ont travaillé pendant de longs mois bénévolement et avec passion à cette réalisation, cela a été l'occasion d'un temps fort de partage et de création collective grâce à la mise en synergie de compétences effectives et complémentaires.

La reconnaissance manifestée par les demandes de location de l'exposition représente la confirmation du succès obtenu à Neuchâtel au printemps 2009 par l'exposition et ses événements annexes. Ce fût pour nous toutes et tous une belle et importante « tranche de vécu » !

Mai 2010

Michel von Wyss, président de la FONDATION LA CHRYSALIDE