



Organisation

Centre de conseil «Vivre et mourir»

I. Enoncé de la mission

La mort est un temps de la vie qui ouvre des perspectives.

II. Lignes directrices

Le centre de conseil «Vivre et mourir» encourage le dialogue autour des questions liées à la fin de vie et à la mort. Lorsque cela semble pertinent et dans le respect de la croyance de la personne accompagnée, le conseil fait résonner le message biblique de la résurrection.

- Dans le cadre des activités de conseil du centre, un dialogue ouvert sur la mort et les différentes manières d'aborder la fin de vie est encouragé.
- Le centre entend créer un espace dédié à la spiritualité, faire place aux questions de sens et à la philosophie de vie, offrir des rituels qui aident à affronter la finitude, la souffrance et la séparation, et à intégrer ces réalités.
- Il vise par ailleurs à briser le tabou qui entoure la fin de vie et à construire ainsi une approche de la mort dans laquelle la collectivité se reconnaît.

III. Mise sur pied du centre de conseil

Déroulement prévu de la mise sur pied du centre de conseil «Vivre et mourir» en deux phases:

1. pilote et ajustements (jusqu'à fin 2019);
2. mise en exploitation et développement (dès 2020).

Durant la phase pilote, le centre de conseil «Vivre et mourir» est testé et adapté en fonction des premières expériences. Cette étape verra la mise en œuvre de certains axes prioritaires; la pasteur ou le pasteur engagé dans cette fonction est accompagné dans sa mission par un groupe de pilotage.

La phase test doit être financée par le fruit de la collecte: cette phase permettra de valider l'organisation et le modèle de financement prévus pour le centre de conseil «Vivre et mourir». En fonction des résultats, le budget et le plan financier sont mis au point pour la phase de développement: durant cette dernière étape, si les moyens à disposition le permettent, l'ensemble des objectifs sont progressivement atteints et le cahier des charges, entièrement respecté et développé.

IV. Buts et groupes cibles

Le centre de conseil «Vivre et mourir» poursuit les buts suivants:

- Etre à l'écoute des préoccupations et de la détresse des personnes malades et mourantes, de leurs proches et de toute personne intéressée, et leur apporter un accompagnement compétent, sans projection ni attente, dans leur questionnement et leur quête.
- Renforcer l'image du centre de conseil «Vivre et mourir» (partant des Eglises réformées Berne-Jura-Soleure) en tant que partenaire de dialogue compétent sur les questions et les décisions propres à la fin de vie.
- Offrir un soutien aux spécialistes et aux paroisses qui ont des questions, organisent des événements et développent des outils conceptuels sur la thématique «Mourir, une étape de la vie».
- Traiter la thématique sociétale «Mourir, une étape de la vie» à travers le témoignage, et ainsi faciliter sa verbalisation.
- Elaborer des principes fondamentaux relatifs à une fin de vie digne qui soient le reflet de la posture du centre sur cette question et celle de son instance faîtière.
- Construire un réseau de personnes intéressées par la thématique «Mourir, une étape de la vie» et l'entretenir (chercher des personnes souhaitant faire cause commune, notamment porteuses et porteurs d'idées, créer un comité de soutien, assurer le réseautage).
- Informer les médias et le grand public sur le traitement ecclésial de la thématique «Mourir, une étape de vie», sur ses positions et ses arguments.

Les offres du centre de conseil «Vivre et mourir» sont ouvertes à toute la population, sauf durant la phase test, au cours de laquelle le public cible sera majoritairement le suivant:

- personnes en situation de crise (p. ex. en raison d'une maladie) s'interrogeant sur leur avenir et en particulier sur leur fin de vie (p. ex. personnes souhaitant examiner les différentes options possibles);
- personnes préoccupées par le décès et la mort ou qui souhaiteraient anticiper et savoir de quelle marge de manœuvre elles disposent pour décider de leur fin de vie;
- personnes éprouvées par les sollicitations et les questionnements de proches concernés (p. ex. par un recours annoncé au suicide assisté).

À l'issue du projet pilote et une fois les ajustements réalisés, les groupes cibles suivants feront également l'objet de mesures spécifiques:

- spécialistes confrontés dans leur métier à la thématique «Vie et mort» (médecins, infirmières et infirmiers, personnel des aumôneries, travailleuses et travailleurs sociaux, directrices et directeurs d'EMS);
- paroisses souhaitant proposer des événements sur la question de la vie et de la mort ou développer un concept spécifique;
- médias et grand public (y c. médias sociaux);
- actrices et acteurs de la thématique «Mourir, une étape de la vie».

V. Champs d'intervention

Le centre de conseil «Vivre et mourir» a deux spécificités: d'une part, la dimension spirituelle et existentielle de l'offre d'accompagnement, d'autre part la vision de l'accompagnement elle-même, sans projection et ouverte à tous les possibles. Les questions et les processus décisionnels qui occupent l'être humain en fin de vie ou qui anticipe sa fin de sa vie, constituent le point névralgique du centre de conseil «Vivre et mourir». Les questions posées tiennent compte du contexte contemporain (société en mutation), au sein duquel l'Eglise doit et peut se positionner avec son offre de conseil. La phase de mise sur pied du centre de conseil «Vivre et mourir» doit aussi permettre d'énoncer les principes fondamentaux d'une fin de vie digne qui refléteront la posture du centre de conseil dans le contexte sociétal. Ces principes (p. ex. sous forme de charte) doivent contribuer à sensibiliser le grand public à la thématique de la vie et de la mort.

Les champs d'intervention suivants seront prioritaires durant le projet pilote ainsi que durant la phase de mise en exploitation et développement:

Champs d'intervention

- **Existentiel: accepter les phénomènes dans leur pluridimensionalité:**
Prendre en compte la pluridimensionalité des phénomènes existentiels propres à la fin de vie; p. ex. considérer le lien indissoluble entre autonomie, dépendance et accompagnement bienveillant, faire droit au sentiment de la vie qui échappe, accepter la mort en tant que processus, etc.
- **Spirituel:**
Tenir compte de la dimension spirituelle de la fin de vie; p. ex. considérer la possibilité d'intégrer des traditions ou des rituels importants pour les personnes concernées, faire droit à la perception spirituelle du processus de mort.
- **Ressources et limites:**
Prendre au sérieux l'arrière-plan de la souffrance, mettre en évidence des ressources encore inexploitées, reconnaître les limites.
- **Préparation à la fin de vie:**
Présenter les différentes options existantes de sorte à permettre un choix: soins palliatifs, planification préalable des soins, jeûne *ante mortem*, possibilités d'autodétermination, etc.

Certains des axes fondamentaux suivants feront également l'objet de tests durant la phase pilote. Au fil de l'expansion du projet, l'ensemble des champs sera couvert.

Axes clés:

- Accompagnement et dialogue sur les différentes manières d'envisager la mort (soins palliatifs, jeûne *ante mortem*, suicide assisté, etc.) et le deuil, et sur les possibilités de soutien existantes. But: permettre à chacune et à chacun de trouver son propre chemin vers la mort.
- Accompagnement et dialogue sur les questions religieuses et spirituelles en intégrant la dimension spirituelle propre à toutes les questions et à tous les phénomènes liés à la fin de vie; information sur les offres existantes.

- Accompagnement et dialogue avec les proches et les institutions en cas de suicide assisté prévu ou effectif; sur demande, soutien à la famille et aux proches sur leur chemin d'acceptation et de deuil.
- Accompagnement et dialogue sur les outils de planification, les directives anticipées (selon standard international de planification préalable des soins, pour que les directives soient vraiment mises en œuvre en cas d'urgence). Conseil lié au concept de planification préalable des soins dès lors que ce dernier est mis en œuvre.
- Rédaction d'une charte énonçant les principes fondamentaux d'une fin de vie digne, sur la base des interactions avec les autres acteurs du secteur; travail sur la spécificité de la posture.

Le développement de ces axes et des offres de conseil démarre avec la phase de mise en exploitation et développement du centre de conseil «Vivre et mourir».

VI. Limites

Les offres du centre de conseil n'entrent pas en concurrence avec ce qui existe déjà dans le domaine de la fin de vie. Le centre de conseil «Vivre et mourir» n'intervient notamment pas dans les registres suivants:

- problématiques de type social ou juridique, p. ex. prévoyance, assurances sociales, questions financières, etc.;
- problématiques médicales et thérapeutiques, p. ex. questions liées au diagnostic et aux soins;
- accompagnement pastoral théologique des paroisses et des ministères spécialisés.

VII. Travail en réseau et publicité

Le centre de conseil «Vivre et mourir» mène son activité en réseau avec les différents organismes qui s'adressent aux mêmes personnes ou aux mêmes publics cibles, selon leur mandat et leur vision spécifiques. Il se positionne en tant que coacteur dans ce réseau d'organismes qui s'occupent des personnes malades et mourantes, de leurs familles et de leurs proches. On trouve au sein de ce réseau tous les organismes de soins palliatifs, les spécialistes du domaine, les patientes et les patients et les organismes d'aide au suicide. Le centre de conseil «Vivre et mourir» se profile donc dans sa complémentarité par rapport à ce qui existe déjà et il profite du soutien des autres organismes pour faire connaître son offre spécifique.

Seul un travail de publicité stratégique et professionnel permettra de faire largement connaître le centre de conseil. Le centre pourra éventuellement exploiter le réseau d'organismes ayant affaire à son groupe cible. S'adressant à la population au sens le plus large du terme, il se fait connaître par tous les canaux de communication possibles (dépliants, télévision, réseaux sociaux, etc.), et pas uniquement par les canaux ecclésiaux peu onéreux et facilement accessibles.

VIII. Financement

Il est prévu d'utiliser la recette de la collecte de Deux-Points 21 pour financer le projet pilote (phase test et ajustements). Toutefois, les prévisions ci-dessous montrent qu'un crédit complémentaire d'un montant approximatif de CHF 6'500 pourrait être nécessaire au quatrième trimestre 2019.

Budget phase 1: test et ajustements	
Dépenses	CHF
Honoraires poste fixe du centre de conseil «Vivre et mourir» (700 heures à CHF 75/h.)	52'500
Audit automne 2019	2'000
2 séances groupes de pilotage	500
Infrastructure CHF 800/mois sur 6 mois	4'800
Total	59'800
Recettes	CHF
Collecte Deux-Points 21	53'300
Dons 2019	6'500
Total collecte / dons	59'800

Pour assurer la faisabilité de la phase de mise en œuvre à large échelle, le Synode d'hiver 2019 devra voter un crédit d'engagement qui est évalué à l'aune des dépenses encourues durant le semestre de phase test. A ces dépenses, il faudra rajouter le coût du travail de communication et de publicité sur le web (conception d'un site web, visibilité sur les médias sociaux, une ou deux campagnes publicitaires).

IX. Profil du poste de responsable

Poste

- Contrat de travail à durée déterminée, salaire horaire, 700 heures max.
- Classe 21 selon l'échelle des traitements du canton

Intégration organisationnelle

Recrutement: Refbejuso, secteur Diaconie
Supérieur hiérarchique: Responsable du secteur Diaconie

Cahier des charges

- Organiser la phase test du projet de centre de conseil «Vivre et mourir» et procéder aux ajustements nécessaires en fonction des premières expériences (audit, groupe de pilotage, etc.).
- Mettre en œuvre la mission selon les axes définis.
- Diffuser les offres existantes.
- Faire du réseautage et de l'information au public.
- Développer, en collaboration avec d'autres actrices et acteurs du secteur, les principes fondamentaux d'une fin de vie dans la dignité, et les diffuser.

Profil attendu (*à compléter et à discuter*)

- Pasteur (éventuellement autre profil du monde social tel que travailleuse ou travailleur social ou collaboratrice/collaborateur socio-diaconal, sous réserve d'une qualification complémentaire ultérieure).
- Qualifié en aumônerie spécialisée.
- Expérience professionnelle préalable en accompagnement et écoute pastorale.
- Capacité d'écoute et de conseil.
- Personnalité à l'aise avec les médias et la prise de parole publique (personne communicative).

X. Profil et tâches du groupe de pilotage

But

Le groupe de pilotage soutient la ou le responsable du centre de conseil dans la mise sur pied du projet et dans la diffusion de l'offre. Il sert de caisse de résonance et offre un vis-à-vis à la personne responsable, qui peut ainsi réfléchir à son travail et poursuivre son développement. Il est composé de spécialistes qui mettent à disposition leurs compétences non seulement dans le domaine de gestion du contenu, mais également dans celui de la mise en réseau.

Composition du groupe de pilotage

Le groupe de pilotage est constitué d'environ sept membres:

- 2 membres Refbejuso (pam / fhu);
- 1 personne issue du journalisme;
- 2 personnes issues du réseau des soins palliatifs et des organismes sociaux;
- 1 membre du pôle seniors de la Ville de Berne;
- 1 représentant ou représentante du public cible (p. ex. membre d'une paroisse).

Le groupe de pilotage est composé de membres bénévoles qui reçoivent des jetons de présence, conformément à l'ordonnance sur l'indemnisation des membres de commissions ainsi que des expertes et des experts.

Tâches du groupe de pilotage

- Dialoguer avec la personne engagée.
- Faire circuler l'information et contribuer aux relations publiques.
- Evaluer le projet.
- Se réunir deux ou trois fois par an.

XI. Lieu

Le centre de conseil «Vivre et mourir» doit ouvrir à horaires fixes dans un lieu central, selon les ressources disponibles et les besoins. Une salle pourrait être louée à la Maison des générations avec d'autres organismes à vocation sociale. Les entretiens peuvent aussi se dérouler par téléphone ou par d'autres canaux de communication électroniques.

Il est prévu d'ouvrir en parallèle un espace d'accueil décentralisé dans un quartier, afin de garantir que l'offre soit facilement accessible à l'ensemble de la population. Une synergie avec Nachbarschaft-Bern¹ est pressentie; outre le partage de locaux, cela permettrait de multiplier la sensibilisation du public.

La conjonction des deux espaces est liée au concept de structure «sur le seuil» (qui accueille et qui va à la rencontre):

- d'un côté, les destinataires du projet peuvent se faire conseiller dans un espace dédié et entamer un dialogue sur les questions liées à la fin de vie;
- d'un autre côté, le spécialiste va à la rencontre du public et soutient les personnes dans leurs contextes respectifs par le biais du dialogue, que ce soit au sein d'un établissement scolaire ou d'une maison de quartier.

L'extension territoriale du centre de conseil «Vivre et mourir» peut être envisagée pour autant que la pertinence du projet soit démontrée et que les montants nécessaires soient disponibles. Des synergies avec d'autres institutions de conseil sont parfaitement imaginables (p. ex. centres de consultations pour couples et familles).

(22 mai 2019; secteur Diaconie, annexe FDS)

¹ Autres lieux décentralisés pressentis: ancienne caserne de Breitenrain, Centre de rencontre du quartier Viererfeld.