

# un jeu de cartes

pour rédiger ses directives anticipées...  
et garder les cartes en main en fin de vie

Vice-présidente de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), Noëlle Carlin fut pendant 18 ans cadre de santé à la Clinique de soins palliatifs du CHU de Grenoble, et fait ce constat dans un article de la revue Jusqu'à la mort accompagner la vie<sup>3</sup> :

« Nous assistons actuellement à un véritable engouement institutionnel pour les directives anticipées (DA), et une urgence à mettre cette possibilité législative, qui reste une liberté, sous forme de protocole, avec parfois une véritable injonction à les rédiger dans certains lieux. [...] De formulaires téléchargeables en guides-conseil, de campagnes d'information en conférences ou site internet, tous ont pensé qu'une personne bien informée et bien guidée écrirait davantage et plus. Mais cela n'est pas aussi évident... pourquoi ?  
Toutes les personnes, malades ou pas, sont d'accord sur le fait que leur parole doit être entendue et respectée, mais de là à écrire, et donc à figer par écrit, une volonté si difficile à saisir quand on est en situation de fragilité, il y a une distance parfois insurmontable. [...] »

Paradoxalement, il n'y a pas d'injonction de rédiger ses directives anticipées mais le médecin, lui, a l'injonction de chercher à savoir si son patient ou sa patiente a rédigé ses directives anticipées ! Ce faisant, le médecin respecte le Code de la santé publique :

« Article L. 1111-12. - Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin a l'obligation de s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient. »

Le médecin doit donc savoir si la personne en fin de vie a laissé des directives anticipées sur les décisions médicales à prendre dans le cas où elle ne serait plus en capacité de s'exprimer. Noëlle Carlin pense que les directives anticipées doivent servir à bien plus qu'aux seules questions médicales :

« Or les directives anticipées sont avant tout un outil entre les mains des patients, et non un document administratif ou seulement une pièce du dossier médical, car les instructions que la personne donne pour sa fin de vie dépassent dans leurs enjeux la question des traitements médicaux. Elles expriment à travers les choix qui sont faits, ou ce qui est gardé sous silence, l'histoire d'une vie, la part d'autrui, le plus intime, les regrets ou colères, les aspirations... »

Comme beaucoup de médecins et de soignants, elle pense qu'il faut « *sortir du tout médical* » :

« Comment alors permettre au patient de sortir du tout médical tout en respectant l'idée des directives anticipées ? Comment arriver à ne pas parler seulement de ce que je ne veux pas, « l'acharnement thérapeutique », l'arbre qui cache la forêt, mais aussi de ce que je voudrais, de tout ce qui est important pour moi ? »

## DIRECTIVES ANTICIPÉES : SORTIR DU TOUT MÉDICAL C'EST LE BUT DU JEU À VOS SOUHAITS

C'est justement le but du jeu *À vos souhaits*. Lancé récemment en France, ce jeu est la version française, adaptée sous licence par JALMALV, du jeu américain GoWish. Chacune des 40 cartes mentionne un souhait pour sa fin de vie. Les règles du jeu sont très simples : il suffit de choisir les cartes – tout ou partie – par ordre d'importance pour soi-même. Le jeu comporte une 41e carte – un joker – pour un souhait personnel qui ne figurerait pas dans les autres cartes.

Pour commencer le jeu, il suffit d'aligner les cartes – c'est-à-dire les souhaits pour sa fin de vie – sur 3 rangées par ordre d'importance pour soi-même :

- **1<sup>re</sup> rangée** : les cartes qui sont **très importantes** pour soi-même, c'est-à-dire les souhaits absolument prioritaires, dont les proches, l'équipe médicale et soignante devront tenir compte, et donc connaître.
- **2<sup>e</sup> rangée** : les cartes qui sont **importantes** ;
- **3<sup>e</sup> rangée** : les cartes qui sont **peu ou pas importantes**.

Il n'est pas nécessaire de sélectionner toutes les cartes, il est possible d'en écarter.

Ensuite, il est demandé de classer les cartes de chaque rangée par ordre de priorité décroissante.

Pour finir, il est demandé d'ajuster le classement de la 1<sup>re</sup> rangée de cartes très importantes pour présenter une série de 10 cartes les plus prioritaires pour soi-même.

Il est possible de jouer seul à ce jeu, ou bien en famille, pourquoi pas ?

## POUR L'ÉQUIPE MÉDICALE ET SOIGNANTE DE L'EHPAD

L'équipe médicale et soignante de l'EHPAD – médecin, psychologue, IDEC – peut inviter la personne accueillie à se prêter au jeu. Si la personne accueillie le souhaite, il est possible de



lui confier un jeu de cartes, lui laisser le temps pour choisir ses cartes, et lui proposer ensuite d'en discuter. Noëlle Carlin dit qu'elle confie les cartes à la personne après lui avoir présenté le jeu et lui propose d'en reparler ensuite si la personne le souhaite. Dans sa présentation du jeu dans la revue de JALMALV, elle souligne un point important :

« Il me paraît important de ne pas s'imposer d'emblée comme témoin, sauf si la personne le souhaite. Si le dialogue est important, les questions généralement bien accueillies, il est nécessaire de ne pas être trop intrusif. Il ne s'agit pas d'analyser, mais d'aider la personne qui nous invite à être témoin, à clarifier ses souhaits dans ce qui devient par le biais des cartes une narration de sa vie à venir. »

Les personnes se prêtent volontiers au jeu et expriment leurs souhaits pour leur fin de vie alors qu'elles avaient du mal à en parler auparavant. Noëlle Carlin avance une explication :

« On peut se poser la question de la raison de l'ouverture si aisée à l'échange que provoque ce jeu. Sans doute parce que ces cartes deviennent le média par lequel transigent des souhaits trop difficiles à exprimer

d'emblée, qui restent « au fond de la gorge ». La distance que les cartes permettent est justement l'espace qu'il faut en soi pour qu'un dialogue s'instaure avec autrui : une distance protectrice, qui permet de dire des choses très personnelles portées par l'agencement toujours singulier des souhaits [...] »

Après avoir choisi ses cartes, une patiente en soins palliatifs avait dit à Noëlle Carlin : « je ne savais pas qu'il y avait autant de choses importantes pour moi en fin de vie ». Les mots justes de cette patiente lui inspirent cette remarque :

« La métaphore du « jeu » est intéressante. Il ne s'agit pas du jeu dans sa dimension ludique, même si c'est souvent le terme qui accroche l'intérêt. C'est une façon de garder encore les cartes en main, de ne pas oublier que l'on a toujours des atouts et quelques cartes à jouer, et qu'il existe encore des « possibles » jusqu'au bout de sa vie. »

C'est là encore le but du jeu *À vos souhaits*, comme l'indique JALMALV, association de bénévoles d'accompagnement des personnes en fin de vie, qui dispense à ses membres des formations à ce jeu :

« Un jeu de cartes pour réfléchir à ma fin de vie  
Pour connaître mes priorités  
Pour dire ce qui compte pour moi  
Et pouvoir le dire aux autres  
Pour être au clair avec moi-même  
Pour prendre conscience de ce qui est important  
Pour le mettre en mots  
Pour m'affirmer en face des autres  
Pour oser dire  
Pour dialoguer  
Pour me faire entendre  
Pour me préparer à vivre ma vie jusqu'au bout  
comme je le souhaite »

Marc Pérez - [www.hdoc.fr](http://www.hdoc.fr)

1. Fédération JALMALV : [www.jalmalv-federation.fr](http://www.jalmalv-federation.fr)  
Jeu *À vos souhaits* : [www.jalmalv-federation.fr/a-vos-souhaits](http://www.jalmalv-federation.fr/a-vos-souhaits)
2. Presses Universitaires de Grenoble : [www.pug.fr](http://www.pug.fr)  
Jeu *À vos souhaits* : [www.pug.fr](http://www.pug.fr) > Rechercher à vos souhaits
3. Noëlle Carlin, « Des vœux pour sa fin de vie : avoir des cartes en main... », *Revue Jusqu'à la mort accompagner la vie*, n° 131, pp 87-94, Presses Universitaires de Grenoble ([www.pug.fr/collectif/72/jusqu-a-la-mort-accompagner-la-vie](http://www.pug.fr/collectif/72/jusqu-a-la-mort-accompagner-la-vie)). Contact : [www.socratesonline.com/equipe/noelle-carlin/](http://www.socratesonline.com/equipe/noelle-carlin/)

