

**Colette Peyrard** Vice-présidente de la fédération Jalmalv, membre de l'antenne viennoise

## « Des ateliers autour des directives anticipées »

L'affaire Vincent Lambert a mis en lumière les directives anticipées. Comment Jalmalv ("Jusqu'à la mort, accompagner la vie") travaille sur cela ?

« On essaie de faire beaucoup d'informations autour de ça. Pour cela, on organise des ateliers d'une quinzaine de personnes où on travaille autour d'un jeu de cartes qui s'appelle "À vos souhaits". Sur ces cartes, se trouve des valeurs, des souhaits,

comme "Je ne veux pas avoir de douleurs" ; "Je ne veux pas mourir seul" ; "Je veux rester propre", etc., ainsi que d'autres choses du domaine de la spiritualité. Cela aide les participants à formuler précisément ce qu'ils veulent. »



Photo DR

**Les gens ont du mal à écrire leurs directives anticipées, pour quelles raisons ?**

« D'abord, c'est mal connu. Les gens pensent que leurs directives anticipées seront gravées dans le marbre alors qu'ils peuvent les modifier à tout moment. C'est aussi très difficile à formuler. Par exemple, quelqu'un va écrire : "Je ne veux pas de tuyau", mais lorsqu'on est malade, avoir une sonde urinaire soulage énormément la douleur, or c'est un tuyau. Nous aidons les gens à préciser les choses, c'est pour cela que le travail en groupe est intéressant. On encourage les gens à y réfléchir à une période où ils n'ont pas envie de penser à la mort, quand ils n'en ont pas encore besoin. On organise aussi ces ateliers dans les Ehpad avec les familles. Le jeu dédramatise un peu ces questions. »

**Que se passe-t-il lorsqu'une personne formule un souhait qui n'entre pas dans le cadre de la loi, par exemple l'euthanasie ?**

« Cela arrive souvent. Ces demandes traduisent un mal-être extrêmement important et on cherche alors à savoir pourquoi. Souvent c'est parce que les douleurs ne sont pas suffisamment prises en charge. Mais si la personne refait la même demande, alors on explique que l'euthanasie est interdite en France mais que la loi permet la sédation profonde et continue jusqu'au décès dans des conditions très précises. »

**Pensez-vous que l'affaire Vincent Lambert doit rouvrir le débat sur l'euthanasie ?**

« Non, je trouve que la loi est très bien faite. Si elle est connue et bien appliquée, elle répond à 99 % des situations. Aller l'élargir au suicide assisté ou à l'euthanasie, ça me paraît dangereux car ça pourrait entraîner des dérives. Aujourd'hui, le problème, c'est que les directives anticipées et la loi Claeys-Leonetti sont très mal connues dans le monde médical. Et il faut augmenter les moyens et les effectifs des services de soins palliatifs en France. »

**Propos recueillis par Clémence LENA**

*Jalmalv "Jusqu'à la mort, accompagner la vie" est une fédération nationale qui regroupe 80 associations, 5 000 adhérents et 2 500 bénévoles accompagnants. Ses deux objectifs sont d'accompagner la fin de vie et de faire évoluer les mentalités dans la société autour du tabou de la mort.*