



## ACCOMPAGNEMENT D'UN ETAT VEGETATIF CHRONIQUE

L'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) du CHU de Nantes a sollicité notre association pour accompagner un patient en état végétatif chronique consécutif à un accident vasculaire cérébral ; il n'avait pas rédigé de directives anticipées ; malgré la réanimation, ses lésions cérébrales étaient étendues et irréversibles ; sa capacité de communication semblait tenir en de rares moments, limités et aléatoires de conscience minimale ; les médecins et soignants étaient plus que réservés quant aux perspectives d'évolution favorable et prudents quant à l'interprétation d'un semblant de vigilance.

Nous nous sommes réunis à quelques bénévoles afin de nous relayer sur cet accompagnement dont les conditions nous interrogeaient tout en présentant au patient une équipe d'accompagnants aux sensibilités différentes. Nous n'avons pas eu de contact avec sa famille malgré les sollicitations de l'EMSP.

Pendant tout ce temps, nous nous sommes régulièrement interrogés sur notre place parce que : nous l'avons accompagné sans son accord explicite ou implicite ; nous étions dans l'ignorance de la perception qu'il pouvait avoir de son environnement ; nous n'avions aucun moyen de mesurer l'impact de notre présence qui pouvait relever à ses yeux aussi bien de l'aide que de l'intrusion, si tant est que son état cérébral lui permettait d'éprouver un quelconque ressenti émotionnel ; nous ne pouvions savoir s'il acceptait notre toucher ou s'il le repoussait, notamment lorsque nous allions chercher sa main sous les draps ; nous étions dans la difficulté de savoir si les mouvements

de son doigt exprimaient une réponse réfléchie à une question ou témoignaient d'une réaction nerveuse à une activité cérébrale stimulée ; et nous avons parfois risqué de céder à des interprétations subjectives, voire des espérances, par exemple face à des larmes dont on ne savait si elles procédaient d'un réflexe mécanique ou d'une réaction émotionnelle à nos paroles.

Néanmoins, nous avons eu parfois la conviction qu'il était présent à nous lorsqu'il clignait des yeux ou activait son pouce lorsque nous sollicitons une réponse, notamment lorsque cet échange était réitéré et corroboré. Nos discussions entre nous, mais aussi avec les soignants tant du service que de l'EMSP nous ont permis de partager nos impressions, de relativiser nos vécus, mais également de nous encourager dans notre motivation. Quelques mois plus tard, il rejoignait une structure spécialisée, et nous avons dû nous quitter, la main dans la main une dernière fois, lui toujours les yeux rivés au plafond, et nous sans encore savoir chez qui pouvait se trouver l'émotion la plus forte.

Au terme de ce bout de chemin de vie, nous voulions témoigner auprès de ceux qui pourraient penser que nous avons accompagné un corps dépourvu d'âme, que nous avons accompagné une personne vivante, certes à la conscience et à la communication incertaines, mais tellement humaine.

**Rémi Ancelin, Philippe Esnault, Danielle Boucher, Guillaume Levesque.**  
Accompagnants bénévoles

---

## ON SE CONNAÎT ?

En sortant d'un magasin, une dame m'interpelle : " on se connaît ? " .

Je réponds : " Oui, on se connaît " mais la dame cherche où on a pu se rencontrer.

Quand je lui réponds que c'est au moment de l'accompagnement de fin de vie de sa maman, je la vois esquisser un sourire et se rappeler doucement ce moment. Elle s'en va vers sa voiture et je la vois me regarder pensive et souriante.

Je ne sais rien de cette dame et réciproquement. Ce qui nous lie, ce sont les six derniers mois au chevet du lit de sa maman : un temps partagé, douloureux, riche et intense, serein.

Ce jour-là, je vais faire mes accompagnements portée par l'importance de la place que j'occupe à JALMALV, l'intérêt de la présence d'un tiers bienveillant qui calme, recentre, écoute.

Je suis reconnaissante à l'association JALMALV de vivre ces moments qui éclairent ma vie.

**Joëlle Bureau-Couanon,**  
Accompagnante bénévole, antenne d'Ancenis.

---

## PAROLES DE SAGESSE

**Marie Thérèse, qui a longtemps été très active dans les premières années de Jalmalv où elle fut bénévole et coordinatrice, nous fait parvenir ces réflexions issues de sa longue expérience d'accompagnante :**

Il ne faut pas déranger celui qui va mourir. Quelques semaines avant son grand passage, il commence à se préparer à sa fin de vie. Il s'intériorise et se recentre sur lui. Aboutissement de sa vie, tout a été dit, tout a été fait. Vouloir le retenir le fait souffrir. Un grand malade choisira les personnes qu'il voudra voir. Il faut le rencontrer seul à seul, coeur à coeur.

Tenir compte de ses désirs. "Il ne veut pas de visite", cela ne veut pas dire : il ne vous aime pas. Ne pas le déranger, se faire désirer. Une visite courte, même sans parole, une présence discrète qui veut dire : je suis là, je t'aime.

Pour nous les proches, apprendre à "être", apprendre à "faire", pas pour se faire plaisir, mais pour aimer vraiment jusqu'au bout.

**Marie-Thérèse Gobin-Démas**