



## “La fin de vie : une aventure”

### **Comment accompagner une personne proche en fin de vie ? Faire face à l'annonce d'une maladie incurable ? Se préparer à accepter sa propre mort ? Comment accepter et parler de la mort ?**

Chacun d'entre nous devra tôt ou tard faire face à la fin de vie et à la mort, que ce soit notre propre mort ou celle d'un proche... Non, ce n'est pas un sujet agréable à aborder à première vue ! Mais oui, **parler de la mort peut aussi être porteur d'espoir, une vraie aventure !**

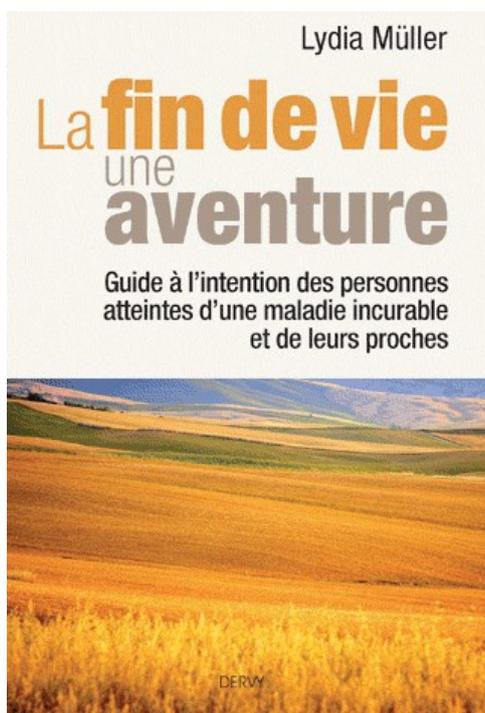
C'est ce que je vous propose de découvrir dans cet article, à l'aide d'**un livre qui a énormément enrichi ma vision de la mort** et surtout ma manière de considérer la fin de vie. Un livre à lire maintenant, alors que vous allez bien, alors que vos proches vont bien.

Pourquoi ? Parce qu'**ensuite il sera un peu tard**. S'approprier la fin de vie, parler de la mort pour ne plus en avoir peur, c'est un processus qui prend du temps et qu'il est difficile de traverser lorsqu'on est frappé de plein fouet par la tempête de la nouvelle d'une maladie incurable ou la mort subite d'un proche.

Lorsque vous décidez de vous embarquer dans la plus grande aventure de votre vie, disons un trek dans un pays lointain et inconnu, vous n'y allez pas les mains dans les poches... Vous vous y préparez, vous lisez des guides, vous rassemblez le matériel, vous vous informez sur les coutumes locales, les dangers qui pourraient vous guetter. Avec la fin de vie ? C'est tout pareil. C'est une vraie aventure qu'il est plus facile d'aborder en étant préparé.

## "La fin de vie : une aventure"

Le livre dont j'aimerais vous parler, le voici : "[La fin de vie, une aventure : guide à l'intention des personnes atteintes d'une maladie incurable et de leurs proches](#)" de Lydia Müller.



Attention, alerte pavé ! Mais quelques pages suffiraient-elles vraiment pour parler d'un sujet aussi profond et crucial que la mort ?

Ce livre m'a été offert par ma mère il y a des mois de cela... Longtemps, j'ai résisté à sa lecture, le laissant attendre dans la pile de livres à côté de mon lit. La mort est un sujet dérangent, et même si je suis habituée à y réfléchir dans mes pratiques bouddhistes, lire un pavé de 400 pages sur le sujet n'était pas la perspective la plus réjouissante.

Mais je suis comme ça, il faut que je laisse les choses mûrir jusqu'à ce qu'un jour elles soient évidentes. En pleine pandémie de coronavirus, j'ai vu mes parents se mettre à écrire leurs directives anticipées, à penser à leur propre mort qui était éventuellement devenue une réalité plus prégnante avec la menace de ce virus sur les personnes âgées... J'étais moi-même en pleine étude de ce qu'on appelle les "bardos" dans le bouddhisme tibétain, à savoir ces "entre-deux" qui font notre existence et notamment le "bardo du moment de la mort" qui fait la transition entre la vie et l'après-mort. **Alors ce livre m'est apparu comme une évidence : c'était le bon moment de m'y plonger !**

## Lydia Müller, une spécialiste de la mort...

Quelques mots sur l'auteure du livre qui nous occupe puisque son parcours personnel résonne fortement avec ses écrits. **Lydia Müller est psychologue et psychothérapeute, spécialisée en psycho-oncologie.** Autant dire qu'elle a l'habitude de côtoyer des personnes qui font face à une affection grave ! Mais ce qu'on apprend à la lecture de cet ouvrage, c'est qu'elle a elle-même traversé ce qu'elle y décrit ! Pas jusqu'au bout, bien sûr, puisqu'elle n'en est pas décédée, mais **elle a dû faire face à l'annonce d'un cancer**, au traitement de celui-ci, avec une issue favorable dans son cas.

Elle est également **spécialiste en accompagnement de la personne en fin de vie et du deuil**, et présidente de [l'association Entrelacs](#) qui œuvre à l'accompagnement des personnes gravement malades, des personnes âgées à la santé difficile, des personnes en fin de vie ou en deuil, ainsi qu'à la formation dans ces domaines.

Cette riche expérience se traduit dans son livre par **une multitude de témoignages et d'histoires de patients** qui illustrent et renforcent le propos, éclairant de manière très utile les différentes étapes qu'elle nous y décrit. Dans cet article, je vous présente **un résumé succinct de la colonne vertébrale du livre**, mais je vous encourage vivement à vous lancer dans sa lecture complète pour bénéficier de la richesse du contenu. Sur le site sus-mentionné, vous pouvez même commander ce livre au format audio sur une belle clé USB en bois dans un joli coffret boisé également, une très belle idée je trouve, notamment pour ceux qui n'auraient plus la force de lire !



## Faire le parallèle entre la naissance et la mort : la "mourance"

Pour nous expliquer l'aventure incroyable que peut être le processus de la mort, Lydia Müller nous présente aussi le processus tout aussi incroyable qu'est la naissance et jette des ponts entre ces deux processus. Comment pourrions-nous imaginer comprendre notre départ de ce monde sans nous être penchés sur notre arrivée ? Alors que la naissance est nécessaire pour préparer le bébé à sa vie sur Terre (voir [la Psychanalyse Corporelle de Bernard Montaud](#) sur laquelle se base l'auteure et qui permet de revivre la naissance telle qu'elle est vécue du point de vue du bébé), la mourance est une "*expérience initiatique permettant d'apprendre les lois régissant le monde spirituel et nécessaire à la vie intérieure*" selon l'auteure.

**La structure de ce livre est donc basée sur les 7 étapes de ce que l'auteure appelle la "mourance", mises en parallèle avec leur miroir, les 7 étapes de la naissance.** A la page 15 du livre papier, vous trouverez un schéma très complet et très clair, illustrant ceci.

**Chacune de ces étapes est explorée du point de vue de la personne qui parcourt ce chemin de fin de vie et du point de vue des proches qui l'accompagnent (les**



paragraphes qui concernent l'accompagnement sont précédés d'une ->). C'est pourquoi ce livre sera tout aussi utile à une personne qui fait face à une maladie grave qu'à quelqu'un qui doit soutenir un proche ou qui désire se préparer à son propre départ.

**Voilà les 7 étapes de la mort détaillées par l'auteure :**

- Première étape : Le diagnostic d'une maladie incurable
- Deuxième étape : Les pertes inexorables
- Troisième étape : Les blocages dus à l'attachement
- Quatrième étape : Le détachement du petit moi
- Cinquième et sixième étapes : L'agonie
- Septième étape : La transition

## 1. Le diagnostic d'une maladie incurable

Dans le processus de naissance, cette première étape correspond à celle de la "décision" de naître, alors que dans la mourance **le diagnostic d'une maladie incurable ou l'évidence d'une mort inéluctable à relativement court terme** est en quelque sorte une décision du corps (ou de "quelque chose") de mourir. Dans les deux cas, cette étape sonne le début de l'aventure.

**Cette première étape est évidemment un choc.** Même si nous savons intimement que nous sommes mortels, notre mode de vie actuel relègue ce savoir bien loin de nous. Nous évitons d'y penser, d'en parler, d'y réfléchir. Alors, lorsque l'annonce d'une maladie incurable nous frappe, nous sommes brutalement ramenés à cette réalité de notre propre finitude ! C'est comme si nous étions violemment réveillés d'une longue illusion, mais "*ce nouvel état de conscience est très précieux*" nous dit Lydia Müller car il nous donne la possibilité de lâcher prise de nos espoirs, de nos peurs, de la nécessité de sauver notre vie : nous pouvons simplement "être" et tout apprécier à sa juste valeur.

### Les réactions émotionnelles face à la mort

Bien sûr, ce précieux état de conscience nue peut être voilé par toutes sortes de réactions émotionnelles tout à fait normales. C'est notre ego qui, tout d'abord, tente de repousser ce face à face avec la mort !

- Nous pouvons **être en état de choc** : anesthésiés, nous ne ressentons rien, tout simplement. Tout cela semble tellement irréel ! C'est l'étape du déni. Puisque nous avons peur, nous faisons comme si cette menace n'existait pas, avec l'espoir qu'elle disparaisse effectivement. A ce moment-là, il est important de pouvoir exprimer nos émotions, trouver des bras qui accueillent nos larmes et notre confusion, pour retrouver notre



- état de personne "sensible".
- Nous pouvons aussi **ressentir de la colère**, on veut se battre ! Nos proches sont souvent soulagés par cette combativité : "Ouf, il/elle ne va pas se laisser aller !" Mais cette colère peut se retourner contre les autres, ou contre soi-même, sous forme de reproches, de regrets, de culpabilité. On veut trouver les responsables (personnes, circonstances), quelque chose à blâmer.
  - Nous pouvons **tomber dans un état de dépression** : finalement, à quoi ça sert de se battre... ? On se sent vaincu d'avance. Cette réaction est très difficile à vivre, autant pour soi que pour les proches qui nous voient résignés.

Ces réactions sont naturelles, elles peuvent aller et venir tout au long du processus de fin de vie. **Le plus important est de pouvoir les exprimer à une personne de confiance**, voire à un thérapeute, même si elles nous semblent inavouables à nos proches. A défaut de les exprimer verbalement, Lydia Müller nous conseille de les poser par écrit en s'adressant à ce qui guide notre vie spirituelle ou à la Vie tout simplement.

## La "décision" de naissance ou de mort

Dans ce parallèle entre naissance et mourance que nous propose l'auteure, cette première étape se présente comme suit : le bébé vit durant neuf mois dans un environnement préservé, qui ne demande aucun effort, où il se sent en harmonie totale. Mais deux facteurs vont le pousser à "décider" de naître (apparemment, des recherches ont montré que le bébé participe aussi au déclenchement de l'accouchement par un processus hormonal...) : la douleur et l'inconfort de l'étouffement lorsque l'accouchement est amorcé, et l'amour parental qui l'attend au-dehors. 97% des bébés se présentent la tête en premier (ils sont prêts à sortir) alors que les 3% restant se présentent en siège (ils refusent de sortir).

Dans le processus de mourance, c'est pareil : **on peut être prêt à avancer ou y aller à reculons**. Lydia Müller propose de renverser les proportions : dans notre monde occidental, 97% des personnes iraient vers la mort à reculons ! Pourquoi ? Comme je le disais en introduction, **notre mode de vie occidental nous apprend à nier la mort**. Nous donnons, de plus, peu de place durant notre vie au développement d'une pensée spirituelle qui nous relierait à l'Amour avec un grand A et à une suite après la mort dont nous pourrions nous réjouir.

L'auteure rajoute que contrairement au bébé qui est "terminé" lorsque vient le moment de la naissance, nous ne nous sentons souvent pas "comblés" par notre vie lorsque la mort s'annonce, nous ne sommes pas "à terme", **nous ne sommes pas prêts à "décider" de mourir**.



## Quelques idées pour aider dans cette première étape

Lydia Müller propose des pistes pour **prendre soin de cette étape du processus de fin de vie** (pour les détails, vous reporter au livre) :

- **Établir un rituel d'amour** : investir un objet de la puissance d'amour de nos proches pour nous aider à faire face aux difficultés.
- **Comblers notre "faim de vie"** tant que nous le pouvons pour accomplir nos envies et apaiser un potentiel sentiment d'inaccompli.
- **Établir un bilan en trois questions** : de quoi suis-je content quand je regarde en arrière ? Les différents secteurs de ma vie sont-ils en paix ? Qu'ai-je envie de vivre encore ? (Autant dire que ces questions sont utiles à chacun, pas besoin d'attendre d'être en fin de vie !)

### -> Accompagner quelqu'un dans cette première phase de la fin de vie

Pour accompagner, il faut connaître soi-même un minimum ce qui attend l'autre, d'où l'importance d'un livre comme celui dont nous parlons. Bien sûr, nous risquons de faire face aux mêmes difficultés émotionnelles que le patient lui-même : état de choc, déni, espoir démesuré, croyance qu'il faut être fort à tout prix, révolte, culpabilité, etc. **Il est donc très important d'être à l'écoute de soi, avec honnêteté et conscience, et de prendre soin de soi autant que de l'autre.**



La première chose est de **reconnaître et exprimer notre propre souffrance**. Au-delà de la peur de la mort de l'autre, il peut y avoir par exemple la peur de devoir vivre sans l'autre. Tout comme le patient doit pouvoir exprimer ses émotions à quelqu'un, l'accompagnant devrait aussi trouver une oreille attentive à ses propres émotions et souffrances.

Lydia Müller nous invite également à **mesurer l'amour et l'inaccompli**. En effet, la proximité de la mort nous fait prendre conscience de la différence qu'il peut y avoir entre l'amour que nous aurions idéalement voulu donner à l'autre et l'amour imparfait que nous

avons effectivement échangé. Plus cette différence est grande, plus nous pouvons en souffrir, et plus nous pourrions nous le reprocher. La maladie nous offre la chance de changer cela ! Il est encore temps de modifier nos comportements, changer nos habitudes et donner, autant que possible, libre cours à notre amour pour l'autre.

Tout comme pour le patient, **faire un bilan peut s'avérer utile pour l'accompagnant**. Le bilan relationnel peut porter sur les points suivants : identifier l'inachevé, ce que nous pourrions regretter, ce que nous voulons encore vivre avec l'autre. Bien sûr, les préoccupations matérielles sont aussi à prendre en compte, mais les regrets affectifs ou relationnels sont les plus importants.

## 2. Les pertes inexorables

Une fois le diagnostic de maladie incurable annoncé, cette maladie progresse, malheureusement, et on sait qu'il n'y a pas vraiment de retour en arrière. Cela implique **des pertes diverses et des problèmes physiques qui s'accumulent**. On lutte contre la maladie sans répit, on lutte contre les symptômes, les douleurs, les inconforts divers, la fatigue, etc. sans forcément trouver de soulagement. **C'est probablement la phase la plus difficile**, et aussi la plus longue (quelques semaines ou parfois quelques années pour des maladies progressant lentement comme Parkinson).

### Une phase de "contractions"

Dans le processus de naissance, cette phase correspond à des "contractions non expulsives", de celles qui ne seront pas directement la causes de la naissance. Tout comme les difficultés diverses dans la maladie, ces "contractions" ne menacent pas directement notre vie et ne seront pas la cause de notre mort.

Lors de la naissance, un phase de contractions commence mais personne ne sait combien de temps elle durera. Durant cette phase, l'enfant va recevoir diverses "leçons" qui le préparent à affronter le monde extérieur (apprentissage de la notion de "dehors", début de conscience de sa propre dimension corporelle par exemple). Et il a le choix : aller à l'encontre de cette force qui le pousse, ce qui rend son expérience d'autant plus douloureuse et difficile, ou aller avec.

Si ce processus de naissance prépare le bébé au monde extérieur, **le processus inverses de mourance n'aurait-il pas des enseignements à nous apporter pour nous préparer à la suite ?**

## Ce que la personne malade peut en apprendre

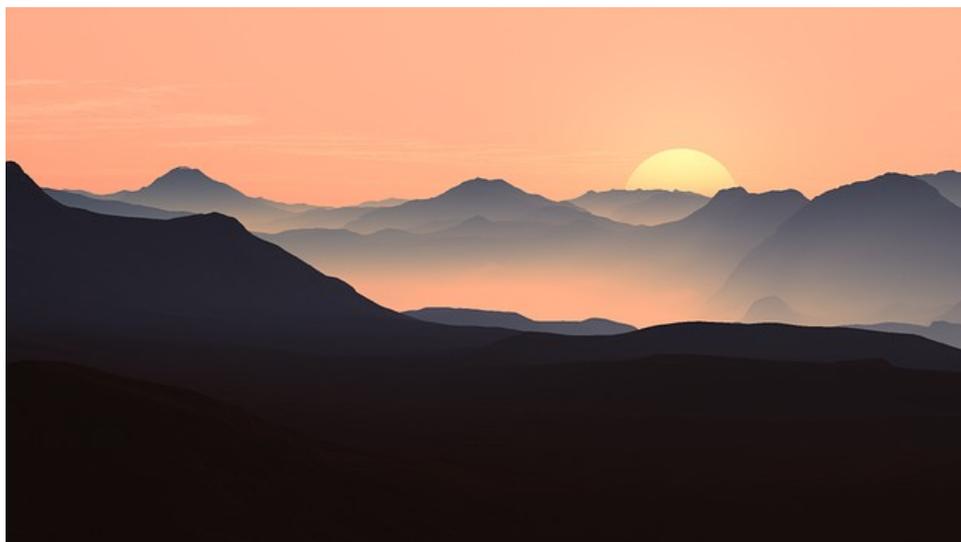
Si ces "contractions" de fin de vie ne nous font pas mourir directement, elles peuvent sérieusement nous emprisonner et nous gâcher le peu de vie qu'il nous reste si nous n'arrivons pas à vivre avec et à leur donner un sens. Lydia Müller nous dit que l'option la plus intéressante est alors de **"s'engager à fond dans cette aventure au coeur de l'inconnu"...**

Ces "contractions" de la mourance nous poussent à nous frayer un chemin vers ce que l'auteure appelle le monde "spirituel". Rien à voir avec une religion, ni avec l'au-delà : il s'agit de **notre monde intérieur où nous pouvons accéder à la liberté véritable et ETRE tout simplement**, car la liberté véritable est une liberté intérieure. Bien sûr, notre être d'avant la maladie aura l'impression de perdre énormément. Le défi sera alors de voir ce qu'il y a à gagner dans ce processus. Voici les **5 leçons que ce long couloir des infirmités nous invite à recevoir** :

1. **Découvrir les richesses de notre dimension intérieure** : si nous perdons notre contrôle sur le monde extérieur et sur notre dimension physique, nous pouvons apprendre à développer notre regard intérieur. Nous nous libérons du "petit moi" qui a gouverné notre vie pour aller vers notre nature supérieure, spirituelle si ce mot vous convient.
2. **Perdre son corps mais gagner en amour** : en surmontant la colère et la frustration que notre corps qui se dégrade provoque, nous pouvons apprendre à profiter de ce qui nous reste, apprendre à choisir le verre à moitié plein et non celui qui est à moitié vide : la gratitude sauve de l'amertume. Au lieu de voir ce corps en ennemi, apprenons à l'aimer totalement, avec tendresse, y compris dans ce qu'il a de fragile.
3. **Accepter les pertes au lieu de les refuser** : bien sûr, nous avons le choix de nous opposer à toutes ces difficultés qui apparaissent dans notre vie, ce serait assez normal de prime abord puisque ce sont nos repères et nos certitudes sur ce que nous sommes qui sont remis en question. Mais cela rajoutera de la souffrance inutile à la souffrance inévitable. Nous avons donc également le choix de transformer le refus en acceptation afin de rendre notre chemin plus supportable.
4. **Faire face à la douleur** : avoir très ou trop mal est probablement notre plus grande crainte... Comme au point trois, nous avons le choix d'accepter et d'accompagner la douleur, ou pas. Toute douleur a une composante physique et objective qui est souvent supportable. Généralement, nous lui ajoutons une deuxième composante, psychique elle, qui est le résultat de nos émotions, de nos réactions et commentaires mentaux, et qui finit par rendre la douleur totale insupportable. Il s'agit donc d'apprendre à agir sur cette deuxième douleur psychique pour pouvoir traverser la douleur au mieux et la maintenir à un niveau tolérable.
5. **Développer notre "foi"** : l'auteure utilise une très belle définition de la foi : "*cette force de résistance au désespoir*". C'est elle qui va nous permettre de persévérer sur ce chemin, c'est elle qui sait qu'il y a de la lumière au bout du tunnel. Le bout du

tunnel ne représente pas ici la sortie de l'état de mourance, mais la sortie de l'état de malheur provoqué par l'expérience de la fin de vie. Car oui, il est possible de "bien vivre" ce processus si l'on arrive à mobiliser nos ressources intérieures pour lui donner du sens.

Si, à la lecture de cette liste de leçons, vous vous dites que c'est bien beau, mais que tout ça est très théorique, je vous invite à lire le livre dans sa version complète : **les mots de l'auteure sont comme un baume bienfaisant qui ouvre de nouvelles perspectives**. Parfois, les mots sont de puissants agents de transformation intérieure, et c'est ce que véhicule ce livre pour moi (et ce que ce résumé limité ne peut pas ;-))



### -> Accompagner ces pertes de fin de vie chez un proche

En tant que proche, **il peut être très difficile de ne pas pouvoir soulager la souffrance de la personne en fin de vie**. Pourtant, tout comme pour cette personne, il est extrêmement bénéfique pour l'accompagnant de lâcher sa résistance pour "aller avec" l'expérience. On pourrait même en tirer de grands bénéfices ! L'accompagnant, s'il ne subit pas la souffrance physique, fait face à sa propre souffrance psychique : impuissance, colère contre le corps médical ou contre le malade, dévouement total au point de s'épuiser, etc... Il est important de transformer ces obstacles. Voici quelques problèmes relevés par Lydia Müller et traités en détails dans le livre :

- **Faire semblant d'être fort** : le malade n'a pas besoin d'un superman à côté de lui... Il a besoin de quelqu'un de vrai. Il est donc important d'admettre sa propre souffrance et de l'exprimer.
- **Souffrir pour l'autre** : nous n'avons aucun pouvoir sur l'autre, la seule chose que nous pouvons transformer est notre propre souffrance. En l'apaisant, nous

- devenons vraiment capable d'aider.
- **Dissimuler sa propre souffrance** : ne pas être nous-mêmes et cacher notre souffrance nous empêche d'être vrai avec l'autre, et par effet de miroir, cela empêche l'autre d'être entièrement lui-même avec nous.
  - **Rester trop longtemps auprès du malade** : nous avons tous nos limites et nos besoins... Mieux vaut être pleinement présent à l'autre durant un laps de temps plus court que de s'éterniser sans être vraiment là.
  - **Se faire trop de soucis** : pour notre propre santé psychique, nous avons besoin de quitter le malade dans nos pensées également ! Il est important d'apprendre à ne pas entretenir des pensées ou scénarios catastrophes à longueur de journée pour préserver notre mental et nos émotions.
  - **S'imposer trop d'obligations** : il nous faut faire la différence entre les vraies obligations que nous devons accomplir dès que possible, et les fausses obligations que nous nous imposons.

### 3. Les blocages dus à l'attachement

Dans cette troisième phase, la personne en fin de vie a traversé le tunnel des pertes inexorables et se retrouve dans une situation très particulière : elle n'est plus que l'ombre d'elle-même et **la mort devient une réalité de plus en plus tangible**.

Dans notre parallèle avec la naissance, cette phase, courte mais intense, correspond à la dilatation du col de l'utérus et aux contractions qui, cette fois, vont expulser le bébé. Celui-ci va devoir forcer la passage si étroit sous peine de mourir, mais avec le danger d'infliger des blessures à sa mère qui vient de le protéger durant 9 mois.

La personne en fin de vie est également face à un dilemme : son corps meurt mais elle ne veut pas mourir ! Elle est ballottée entre l'envie d'en finir, le non-sens de son état physique, et son ego qui s'accroche encore à la vie et toutes sortes d'autres choses qui le retiennent. Lydia Müller identifie **7 types de blocages qui peuvent rendre l'acceptation du départ difficile** :

1. **Notre attachement à nos proches** : nous ne voulons pas les lâcher car nous les aimons.
2. **Nos proches trop attachés à nous** : ils souffrent de notre prochain départ et nous nous sentons coupables de cette souffrance.
3. **L'inachevé** : il nous reste des choses matérielles non transmises ou des relations non résolues.
4. **Le doute et la dévalorisation** : si nous doutons de notre valeur, nous ne nous donnons pas l'amour nécessaire pour aller de l'avant.
5. **L'espoir-refus** : on s'accroche à l'espoir que la guérison est encore possible et la mort est refusée en bloc.
6. **Le déni** : assez semblable au point 5, sauf qu'ici la mort est simplement ignorée, ce



qui génère énormément de tension interne.

7. **Les peurs** : la plus fréquente est celle des souffrances insupportables (au point que certains choisissent le suicide assisté là où c'est autorisé), puis la peur de l'impuissance et de l'acharnement thérapeutique, et la peur d'être abandonné et de mourir seul.

## Que faire pour surmonter ces blocages à l'approche de la mort ?

Pour dénouer ces blocages, il nous faut **résoudre les causes de l'attachement qui nous lient encore**. Par exemple :

- **Faire un testament et mettre nos dernières volontés par écrit** : que ce soit au sujet de nos biens matériels ou de l'organisation de nos funérailles, cela nous permet de nous libérer des pensées à ce propos et de faciliter la vie de nos proches après notre départ.
- **Transmettre une éventuelle responsabilité** : cela peut être une personne qui aura besoin de soutien (un enfant, une personne handicapée) et pour qui il faut organiser "l'après", une cause à laquelle on s'est dévoué et dont on doit assurer le futur (une association par exemple) ou toute autre responsabilité qui nous pèse tant que son avenir n'est pas assuré indépendamment de nous.
- **Transmettre notre amour et notre force intérieure** : à nos proches surtout, pour les préparer à notre départ, sous forme d'écrit, de mots ou autre (dire à son conjoint qu'il a la liberté de retrouver une personne dans sa vie future par exemple).
- **Transmettre notre héritage spirituel** : en plus de nos biens matériels, nous nous sommes également enrichis de sagesse et d'expériences de vie tout au long de notre existence. C'est aussi quelque chose à transmettre pour que notre vie ait du sens pour ceux qui nous survivent.

### -> Accompagner la libération des blocages

Après la phrase très difficile des pertes, cette phase de libération des blocages représente la croisée des chemins avant la séparation finale. Pour les proches et leur malade, c'est souvent un moment d'union intense. Mais **l'accompagnant fait également l'expérience de blocages** :

- **Les blocages dus au déni ou à l'espoir-déni** : le proche ne veut pas ou ne peut pas voir cette séparation qui arrive et peut pousser le malade à tenter encore "quelque chose" ! Lydia Müller appelle cela de "l'acharnement psychologique". On veut encore essayer d'aider, de solutionner, alors que le malade, lui, a déjà lâché prise.
- **Les blocages dus à la relation inaccomplie** : bien que le processus même de fin de vie touche au cœur et permette d'aplanir certaines difficultés relationnelles,



l'apaisement de la relation n'est pas toujours possible, surtout si le malade devient très difficile à vivre, s'il nous a fait beaucoup souffrir par le passé et que ses excuses ne viennent pas.

- **Les blocages dus à l'attachement** : les relations, dans un couple par exemple ou entre parent-enfant, se figent dans un attachement fusionnel. Les proches deviennent le principal obstacle au départ de la personne malade.

A ce moment-là du chemin, l'accompagnant doit manifester son amour pour son proche d'une manière essentielle : **en rendant à l'autre sa liberté pour qu'il puisse partir**, et en s'assurant que lui-même ait la force de continuer son chemin une fois le proche décédé.



## 4. Le détachement du "petit moi"

Lydia Müller compare les trois premières étapes de la fin de vie à une mue qui débarrasse le malade en phase terminale de tout ce qu'il était auparavant, le laissant "nu comme un ver" dans cette quatrième phase. **La seule chose qu'il reste à dissoudre dans cette phase avancée est l'ego, cette "construction défensive" à laquelle on s'est identifié tout au long de notre existence.**

Selon l'image d'Elisabeth Kübler-Ross, la personne est bientôt prête à sortir de la chrysalide qui s'est formée lors des trois premières phases pour renaître en tant que papillon lors de son décès. Tout comme l'enfant, toujours en suivant la métaphore de la naissance, qui perd tous ses repères alors qu'il est expulsé du ventre maternel.

Ici, **le patient en fin de vie passe en soins palliatifs** car tout soin curatif est maintenant vain. Qu'il soit dans une situation d'hospitalisation ou en maintien à domicile, il ne bénéficie plus que de soins de fin de vie. Lâchant le monde extérieur, il se tourne vers le monde intérieur.

## Une sensation de libération

Puisqu'il n'y a plus d'autre issue, tout est clair, **la personne sait qu'elle va mourir et ressent une libération à l'idée d'être en paix avec cela**. Alors que le corps va de plus en plus mal, l'esprit, lui, peut trouver de plus en plus d'apaisement et de joie, une sorte de grâce. Une apparente contradiction due au lâcher-prise, à l'acceptation totale et à la fin de la lutte pour la survie.

Le mourant est à la fois encore de ce monde et en même temps plus vraiment. Il a laissé tout ce qui faisait son identité de vivant (je suis une femme/un homme, je suis une mère/un père, etc.) pour n'être plus qu'une présence aimante. Parfois, la personne peut même ressentir un regain d'énergie et de bien-être qui pourrait faire croire qu'elle va mieux !

**La perception du temps est aussi altérée** : le malade en perd en fait la notion, il est comme hors du temps. Puisque le corps physique se dissout lentement, les sens se modifient. Les mourants peuvent par exemple voir des personnes décédées ou dire des choses qui semblent confuses aux autres. Vu de l'extérieur, ils semblent perdre la tête !

Bien sûr, ce qui vient d'être énoncé est vrai pour les personnes qui ont accepté ce détachement et qui s'abandonnent totalement au processus qu'ils sont en train de vivre. Celles qui résistent, comme pour toutes les phases précédentes, restent bloquées par le refus et la résistance. Leur mort risque de se transformer en bataille finale...

## La déchéance physique, suite et fin

Alors que l'esprit s'élève, la situation du corps se dégrade. La personne devient de plus en plus faible, garde les yeux fermés le plus souvent, n'a plus envie de parler, de manger ou de boire. Lorsqu'elle arrête de s'alimenter et de boire, ce qui se fait naturellement quand c'est le bon moment, elle passe dans un état plus ou moins comateux et sa mort n'est plus qu'une question d'heures, voir de jours.



## L'esprit face à la douleur

Durant cette période, **le corps peut être source de douleurs importantes** et il peut être difficile de trouver le bon équilibre entre trop de médication qui diminue la lucidité et pas assez de médication qui rend la douleur trop insupportable et empêche l'esprit de s'élever. Lydia Müller propose **quelques moyens supplémentaires pour soulager la douleur** ou en tout cas y faire face :

- Si on en a encore la capacité, essayer de **partager de que l'on vit avec une autre personne capable de nous écouter**. Toute personne ayant accompagné un mourant sait qu'elle a beaucoup à apprendre de celle ou celui qui meurt : c'est une expérience extrêmement enrichissante. La personne mourante devient comme un "maître" pour l'autre car elle traverse un processus que les autres, encore en bonne santé, ne connaissent pas.
- **Donner du sens à ce que l'on vit en acceptant pleinement notre expérience d'instant en instant**, en se rappelant par exemple la métaphore de la chenille qui se transforme en papillon. La chenille ne comprend probablement pas tout ce qui lui arrive, mais en faisant confiance que c'est pour le bien elle devient un papillon.
- **Dire simplement "oui" à ce qui est difficile** : un petit mot qui a beaucoup de pouvoir.
- **Dédier sa souffrance** : l'idée vient du bouddhisme tibétain et de sa pratique de *tonglen*. Il s'agit de "prendre sur soi" la souffrance des autres qui souffrent comme nous pour qu'ils puissent en être libérés. A nouveau, cela donne du sens à notre souffrance et créer une dynamique d'amour en nous (même si ce n'est pas toujours facile et possible de penser de cette manière).

### -> Accompagner le détachement

Dans cette partie du livre, Lydia Müller se base sur des écrits de différentes traditions pour parler de **l'accompagnement de la pré-agonie et de l'agonie**. Il s'agit d'accompagner divers aspects :

- **La dissolution des éléments** : c'est la dissolution de l'aspect physique de la personne. Elle perd sa force, le contrôle de ses fonctions corporelles, cesse de se nourrir puis de boire. Elle a donc besoin de soins d'hygiène, mais libre à chaque proche de les faire lui-même ou de demander une aide professionnelle si on ne s'en sent pas capable. Le plus important est la présence et la conscience que l'accompagnant met dans ses gestes lorsqu'il s'occupe du mourant. Sa chambre est comme un temple : on y entre en conscience, avec lenteur et respect.
- **Aider au détachement** : le mourant est déjà à bonne distance du monde, il se retire lentement. Même si c'est tentant, l'accompagnant ne doit pas interférer avec ce processus en essayant de distraire ou d'égayer le mourant en lui parlant du monde extérieur et en bavardant pour ne rien dire. La personne n'a simplement



- plus la force pour cela !
- **Accompagner les changements** : avec la fin de l'ego, toutes sortes de choses peuvent changer chez le mourant : son comportement (avec ses proches par exemple), ses goûts alimentaires, ses intérêts.
  - **Vivre son pré-deuil** : pour l'accompagnant, il est maintenant évident que la personne s'en va. En fait, vous l'avez déjà perdue telle que vous la connaissiez. Le deuil commence déjà, même si la personne n'est pas encore décédée. Il est alors important de ne pas réprimer ses émotions : on a le droit d'être triste ! Mais, s'il est conseillé de laisser sortir nos émotions, il est aussi conseillé de ne pas les laisser nous submerger pour ne pas rendre la route du mourant encore plus difficile. Dans ces moments délicats, ce n'est pas à lui de prendre en charge les émotions que vous n'arrivez pas à gérer. A vous de trouver une autre oreille attentive et bienveillante pour laisser sortir votre détresse si vous en ressentez le besoin.
  - **Apprendre à être** : lorsqu'il n'y a plus rien à "faire", il ne nous reste plus qu'à "être", et c'est ce qui est le plus utile pour notre mourant. Notamment face à l'impuissance de ne plus pouvoir le soulager, nous pourrions développer de l'anxiété, de l'agitation ou vouloir fuir. Apprendre à "être" à travers la méditation, la relaxation ou d'autres méthodes est le plus grand cadeau que l'accompagnant puisse faire à son proche.

## 5 à 7. Les dernières étapes de l'accompagnement du malade en fin de vie

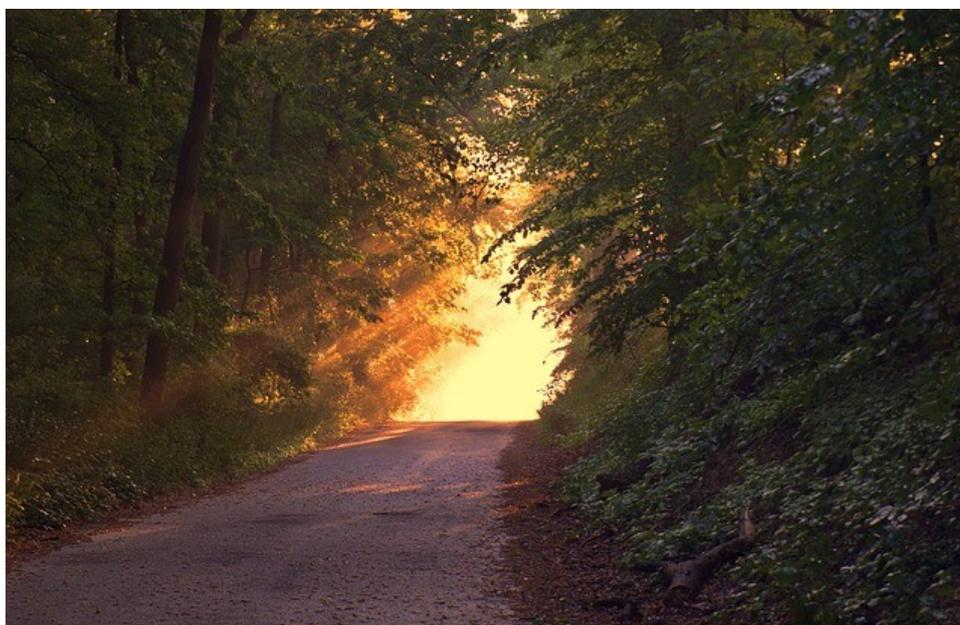
Les étapes 5 et 6, intimement mêlées, sont celles de l'agonie elle-même et durent en général de quelques heures à quelques jours. C'est le moment où on est proche de la fin, **le papillon lutte pour sortir de son cocon et se déployer**. Le mourant, bien qu'il semble inconscient, est plutôt dans une sorte de conscience modifiée et ne bénéficie plus que de soins de confort. Certains témoignent même d'expériences de sortie de leur corps où ils peuvent tout voir et entendre alors qu'ils semblent totalement endormis. (D'ailleurs, l'auteure consacre un chapitre entier aux NDE (expériences de mort imminente) dans ce livre puisque cela nous en apprend beaucoup sur ce qu'il se passe au moment de la "vraie" mort, chapitre à retrouver dans le livre papier !)

Ici, le mourant doit traverser deux expériences simultanées :

- **Une épreuve physique** : la dissolution des éléments physiques commencée à l'étape précédente se poursuit. Maintenant, c'est la chaleur qui se retire du corps et le mourant peut avoir soit froid, soit trop chaud. L'élément air également se dissout avec le ralentissement de la respiration, jusqu'à son arrêt total.
- **Une épreuve psychique** : reprenons le parallèle entre la naissance et la mort. Une fois né, le bébé fait surtout face à des défis d'ordre psychique lorsqu'il rencontre le monde extérieur, notamment le personnel soignant (étape 5) et ses parents (étape 6, qui peut parfois être mêlée à l'étape 5). C'est la même chose pour le mourant,

une fois qu'il a déjà fait un bon bout de chemin vers la séparation du corps. Dans les deux cas, la difficulté est d'abord l'absence de conscience des autres : les soignants qui s'occupent physiquement du bébé mais ne sont pas vraiment présents à son être, et l'équipe médicale pour laquelle chaque malade mourant est, dans le pire des cas, un numéro. Les soins de bases sont donnés, mais **on ne s'intéresse que rarement à l'être qui habite le corps**. C'est la même chose lorsque le bébé rencontre ses parents : il découvre l'amour conditionnel et les concepts dont il est la cible, lui qui n'a pour l'instant fait l'expérience que de l'amour inconditionnel du ventre de sa mère. Chez le mourant, l'entourage peut être source de souffrance psychique car, même à l'agonie, il ressent tous les états émotionnels des personnes qui l'entourent. Elles sont bien plus centrées sur elles-mêmes et leur propre souffrance que sur l'être du mourant et ce qu'il ressent.

Lors de la 7e étape, face à ce monde extérieur plutôt hostile, le bébé ferme une partie de sa capacité à ressentir, histoire de moins souffrir. C'est comme s'il installait une sorte d'écran protecteur, ce qui marque également la mise en marche du mental et le début de son ego. Chez le mourant, c'est l'inverse qui se produit. Alors qu'il rend son dernier souffle, **cet écran protecteur tombe complètement** et l'esprit, quittant le corps physique, retrouve sa pleine capacité de perception.



## -> Accompagner l'agonie

Dans cette phase terminale, même si la personne paraît inconsciente ou dans le coma, il est important de partir du principe qu'elle capte ce qu'il se passe autour d'elle, comme le laisse penser beaucoup de témoignages sur les états de coma. Tout comme le papillon qui a besoin de l'étape où il s'extrait de son cocon pour renforcer ses ailes et les déployer, **le mourant a besoin de cette agonie pour terminer son cheminement vers la lumière**. Il n'y a donc pas à l'aider à aller plus vite ou différemment, il s'agit juste d'accompagner le processus sans vouloir le modifier.

### Accompagner la personne au niveau physique

Cette partie peut être impressionnante pour les proches : râles, pauses respiratoires et autres symptômes qui précèdent l'arrêt définitif de la respiration. En réalité nous dit Lydia Müller, **le mourant n'en est pas gêné** car il ne ressent plus ces désagréments qui, dans son état, n'en sont en fait pas.. Ils le sont par contre éventuellement pour ceux qui l'entourent car ils s'identifient à ces symptômes qui, pour eux, seraient inconfortables. Pour les accompagnants, il s'agit donc d'**accepter d'être impuissants, de ne rien "faire" et de simplement "être"** avec leur proche en fin de vie.

### Accompagner la personne au niveau psychique

Le mourant vit un processus psychique bien à lui et personne ne peut l'y accompagner vraiment. Mais les proches peuvent au moins **mettre le maximum de paix dans leur relation** avec lui pour créer les conditions les plus favorables à son départ. Lydia Müller propose et détaille un "bilan personnel" en trois étapes :

- **faire le bilan de notre imperfection relationnelle** : il s'agit d'un nettoyage du négatif en identifiant les choses avec lesquelles nous ne sommes pas en paix dans la relation, en exprimant nos regrets et en demandant pardon, si possible à haute voix (puisque'il nous entend sûrement même s'il n'en a pas l'air) et avec un contact physique (en lui tenant la main par exemple) ;
- **faire le bilan de ce que nous avons reçu** : après le nettoyage du négatif, voilà l'occasion de se rappeler du positif ! Ce processus permet d'amplifier notre amour et notre reconnaissance envers la personne mourante au lieu de s'appesantir sur ce que l'on perd ;
- **exprimer nos remerciements** : la gratitude pour ce que nous avons identifié durant le bilan n'est souvent exprimée qu'aux proches mais pas directement à la personne mourante... Quel dommage car elle en bénéficierait également beaucoup ! Savoir ce qu'elle a apporté de positif au fil de sa vie ne peut que l'aider dans la suite de son cheminement.

## Accompagner la personne au niveau spirituel

**Dans certains cas, un soutien spirituel est nécessaire** pour aider le mourant dans ses derniers moments à bien partir, que ce soit de la part des proches ou de la part de professionnels de la fin de vie. Si la personne est perturbée, la tendance générale est de régler le problème en l'assommant de médicaments, mais Lydia Müller souligne qu'une sédation profonde peut priver cette personne de l'occasion de faire la paix avec les choses qui la tourmentent et de bien mourir. C'est le cas si la personne mourante est agitée, ou ne meurt pas même si c'est visiblement le moment, parce qu'elle :

- refuse de mourir
- n'arrive pas à lâcher prise de son identité
- veut diriger ce qu'il se passe et décider de sa mort
- ne peut pas voir un être cher qui est absent ou refuse de venir
- refuse elle-même de voir un proche
- reste bloquée dans un traumatisme passé
- ...et de nombreuses autres raisons.

## Le décès et le deuil

Vient maintenant **le moment où la personne décède effectivement**. Si nous sommes près d'elle, Lydia Müller nous propose de saisir ce moment particulier pour méditer en présence du corps dont la vie se retire petit à petit. Si nous sommes absents, il peut être important de demander aux soignants comment cela s'est passé, histoire de pouvoir nous relier à ce moment. Elle nous conseille également de participer au toilettage et à la préparation du corps, puis à sa veillée, si cela est juste pour nous.

**Faisons de cela un moment d'amour et un espace sacré**. C'est aussi une manière d'intégrer personnellement et au plus profond de notre être le départ du proche.

L'auteure développe ensuite **quelques conseils sur les funérailles et rites**, notamment laïques puisqu'ils sont de plus en plus courants, et le deuil qui a, en fait, déjà bien commencé dans le cas d'une longue maladie.





## La minute bibliothérapie

### Comment utiliser ce livre "La fin de vie : une aventure" dans un cadre bibliothérapeutique ?

Ce livre sera très utile, voire indispensable, à toute personne se trouvant dans la situation pour laquelle il a été écrit, à savoir **une personne dont le pronostic vital est engagé ou ses proches qui devront l'accompagner**. Il est également tout indiqué à toutes les personnes travaillant dans le milieu de la santé, des soins, en maisons de retraite / Ehpad et en unité palliative. Apprendre à accompagner la fin de vie dans la dignité est crucial pour les professionnels de la santé, les équipes soignantes, les infirmiers et infirmières, les proches aidants, et même n'importe quelle personne bénévole qui prend soin des mourants. Mais vous l'aurez compris, **chacun en bénéficiera**, même s'il ne répond pas à ces critères !

Il est à mon avis **très indiqué pour ceux qui auraient peur de la mort** également : même si l'auteure ne fait pas mystère des côtés difficiles et douloureux de l'expérience de fin de vie, **son ouvrage est incroyablement encourageant et réconfortant** car il présente la fin de vie comme une aventure dont la teneur dépend en grande partie de nous, de notre état d'esprit et de la manière dont nous menons notre vie. Nous pouvons donc à tout instant décider de nous y préparer pour mettre toutes les chances de notre côté.

Le livre est parsemé de nombreux exercices et propositions de réflexion que l'on pourra utiliser dans ce processus de familiarisation avec la fin de vie, même si on n'y est pas confronté pour l'instant.

### Mon avis personnel

Ce livre m'a accompagnée durant trois mois, le temps que je le lise tranquillement et que je vous produise ce résumé. Trois mois où il s'est passé différentes choses dans ma vie et où j'ai réalisé que **la sagesse que nous y propose Lydia Müller s'applique également à toutes sortes de situations** autres que l'approche de la mort.

**Ce livre nous pousse et nous encourage à l'introspection**, à faire le point sur notre relation à notre propre vie et à nos proches, à considérer notre propre future mort et celle



de ceux que nous aimons. Ce sont des réflexions extrêmement importantes et bénéfiques, quelle que soit notre situation, car **l'impermanence et la séparation sont des réalités qui se rappellent constamment à nous**, que nous soyons confrontés à la mort ou non.

Ce livre m'a fait énormément de bien car il est porteur d'un espoir immense : **la mort est une expérience de transformation incroyable qui peut être un beau voyage si on s'y prépare correctement**. Lydia Müller nous prend par la main pour nous faire vivre une à une les étapes de ce voyage, avec de nombreux exemples très parlants tirés de ses expériences, histoire de nous aider à en avoir moins peur et à nous y intéresser avant qu'il ne soit trop tard.

**Je pense sincèrement que ce livre devrait se trouver entre toutes les mains !**

Personne ne sait quand il va mourir, et les plus jeunes, s'ils ont la chance de vivre vieux, se retrouveront forcément à accompagner leurs aînés. Alors autant se préparer à tout âge !

**Si vous aimez les réseaux sociaux**, venez me dire bonjour par ici :

Facebook <https://www.facebook.com/aline.bibliotherapie/>

Instagram <https://www.instagram.com/deslivrespourcheminer/>

Twitter <https://twitter.com/deslivrespourch>



Vous désirez prendre soin de vous par la lecture ? Je vous offre gratuitement mon guide « Les 7 étapes de la lecture consciente » !

Pour le télécharger, cliquez ici : [Mon guide gratuit de bibliothérapie à la maison](#)

## Table des matières

“La fin de vie : une aventure” .....	1
Lydia Müller, une spécialiste de la mort.....	3
Faire le parallèle entre la naissance et la mort : la "mourance" .....	3
1. Le diagnostic d'une maladie incurable.....	4
Les réactions émotionnelles face à la mort.....	4
La "décision" de naissance ou de mort.....	5
Quelques idées pour aider dans cette première étape.....	6
-> Accompagner quelqu'un dans cette première phase de la fin de vie.....	6
2. Les pertes inexorables.....	7
Une phase de "contractions".....	7
Ce que la personne malade peut en apprendre.....	8
-> Accompagner ces pertes de fin de vie chez un proche.....	9
3. Les blocages dus à l'attachement.....	10
Que faire pour surmonter ces blocages à l'approche de la mort ?.....	11
-> Accompagner la libération des blocages.....	11
4. Le détachement du "petit moi".....	12
Une sensation de libération.....	13
La déchéance physique, suite et fin.....	13
L'esprit face à la douleur.....	14
-> Accompagner le détachement.....	14
5 à 7. Les dernières étapes de l'accompagnement du malade en fin de vie.....	15
-> Accompagner l'agonie.....	17
Accompagner la personne au niveau physique.....	17
Accompagner la personne au niveau psychique.....	17
Accompagner la personne au niveau spirituel.....	18
Le décès et le deuil.....	18
Comment utiliser ce livre "La fin de vie : une aventure" dans un cadre bibliothérapeutique ?.....	19
Mon avis personnel.....	19