UN VOYAGE VERS L'INCONNU

Le titre aurait dû nous y préparer: *La fin de vie, une aventure*[1], c'est entreprendre un voyage dans l'inconnu. Dans ce livre, Lydia Müller décrit en douze chapitres quelles sont les sept étapes auxquelles seront confrontés une personne atteinte d'une maladie terminale et ses proches.

Du diagnostic à la mort et au deuil, en passant par l'accompagnement dans la maladie, chaque phase est ainsi décrite avec des exemples et des témoignages de patients. Pour une étape donnée, un premier chapitre s'adresse aux personnes atteintes par la maladie, tandis que le deuxième aide les proches à traverser la même période avec le patient. C'est donc main dans la main que s'entreprend cette expédition.

Et ce voyage, Lydia Müller le connaît bien. D'abord grâce à son travail en tant que psychologue et psychothérapeute spécialisée dans l'accompagnement des maladies graves, de la fin de vie et du deuil. Et, il y a quelques années, elle-même a été atteinte d'un cancer de l'intestin, duquel elle a guéri. Forte de cette double expérience, elle a pu écrire ce livre afin d'aider les personnes malades, mais aussi leurs proches, à vivre l'étape de la «mourance» le plus sereinement possible. Le néologisme rime avec naissance: ce n'est pas un hasard. Lydia Müller utilise depuis longtemps le parallèle entre ces deux portes de la vie, qui nous font basculer d'un monde vers un autre. «Mon cheval de bataille, c'est de changer le regard des gens sur la fin de vie.» Pour Lydia Müller, en effet, ce n'est pas la vie qui est le contraire de la mort, mais la naissance. Toute mort est une naissance et dans toute naissance se meurt quelque chose d'ancien. Les parallèles entre début et fin de vie sont nombreux: les états d'impuissance de la petite enfance sont similaires à ceux de la mourance, mais en fin de vie ils demandent le dépassement du refus et de la révolte, car seule l'acceptation (comme dans le cas du bébé) permettra de mieux vivre une situation difficile. La fin de vie n'est pas une calamité mais plutôt une transformation, une dernière évolution dans laquelle elle accompagne les malades.

TROUVER DU SENS

Quand on lui demande si les gens qui lisent son livre sont surpris par ce qu'ils y découvrent, elle acquiesce en souriant. Car dans son ouvrage on comprend que, bien qu'en fin de vie ou face à une maladie grave, nous ne sommes pas qu'impuissants. On réalise même, au fil des pages, que cette étape n'est pas forcément une catastrophe, et qu'on peut même y trouver du sens. «Nous ne sommes pas que des victimes dans un processus qui nous dépasse. Une part nous incombe, nous avons une possibilité de choix.» En effet, si nous n'avons pas de prise sur ce qui peut arriver, nous pouvons toujours choisir *comment* vivre l'événement. Lydia Müller admet que c'est l'un des messages fondamentaux du livre: «Si je peux prendre cette étape de la vie comme une expérience aventureuse, que j'arrête de culpabiliser, de me punir et de me révolter, je peux évoluer et comprendre des choses que je n'avais pas saisies avant. C'est effectivement comme partir à l'aventure: l'inconnu est effrayant. Mais il y a de belles choses dans l'inconnu.»

Son cancer lui a également appris à développer plus de tendresse envers elle-même. «La maladie m'a enseigné beaucoup de choses: malgré mon expérience en tant qu'accompagnatrice, j'ai réalisé que je m'accompagnais très mal moi-même! Etre malade, c'est aussi un moment propice pour essayer de régler les conflits, afin de pouvoir partir sans dettes. Les rancunes alourdissent le quotidien de tout le monde, mais en fin de vie c'est d'autant plus pesant. Et il faut essayer de garder le plus d'énergie vitale possible, d'aller à la rencontre de ses envies véritables.»

PROCHE AIDANT, UN RÔLE DIFFICILE

Et du côté des proches, alors? Lydia Müller souligne que, même si l'on se sent impuissant, on peut vraiment accompagner la personne malade. Dans des gestes simples, vrais et bons, on est capable de soulager celui qui souffre.

Mais l'émotionnel empêche de pouvoir être là de manière juste: happés par la douleur, les proches ont très souvent eux aussi besoin d'être accompagnés. Alors, pour éviter de faire deux victimes de la maladie, le livre de Lydia Müller offre beaucoup d'outils aux proches aidants pour mieux gérer l'accompagnement de leur malade. «Beaucoup d'entre eux le font naturellement à cause du lien familial ou affectif qu'ils ont avec la personne. Or, accompagner un proche qui meurt, c'est une expérience très difficile. Ça laisse plus d'une personne, plus d'une relation sur le carreau. Et il faut pouvoir gérer le deuil, après.» A l'association Entrelacs, qu'elle préside, à Genève, Lydia Müller propose des parrains et marraines ayant accompagné un proche en fin de vie pour soutenir les proches aidants et les aider à gérer cette étape difficile de leur vie.

La Ligue vaudoise contre le cancer offre quant à elle, à Lausanne et dans le reste du canton de Vaud, une aide personnalisée aux patients et à leurs proches. Carina Carballo

« Si je peux prendre cette étape de la vie comme une expérience aventureuse, que j'arrête de culpabiliser, de me punir et de me révolter, je peux évoluer et comprendre des choses que je n'avais pas saisies avant. »