Regain d'énergie avant la mort

Comment en parler ?

Maryne MUTIS

Psychologue clinicienne, chercheuse en post-doctorat Université de Lorraine
Centre Psychothérapeutique de Nancy-Laxou

DOI : https ://doi.org/10.17184/eac.8959

Résumé : La lucidité terminale est un phénomène intrigant qui se produit généralement peu de temps avant la mort, lorsque les patients atteints de maladies graves semblent soudainement retrouver leur clarté mentale et physique. Cet événement, souvent inattendu, a des implications diverses et significatives pour les familles et les professionnels de la santé. D'une part, pour les familles, la lucidité terminale peut offrir un moment de répit dans le processus souvent éprouvant de la maladie et de la mort. Les patients peuvent être capables de communiquer clairement, de reconnaître leurs proches et même de partager leurs dernières volontés. Cela peut donner aux familles une précieuse occasion d'interagir avec leur proche d'une manière qui semblait perdue. Cependant, la lucidité terminale peut aussi être source de confusion et de stress. Elle peut donner un faux espoir de rémission aux familles, ce qui peut être particulièrement douloureux lorsque la mort survient brutalement après une période d'amélioration apparente. D'autre part, pour les professionnels de la santé, la lucidité terminale peut présenter des défis uniques. Les soignants peuvent trouver difficile d'expliquer ce phénomène aux familles, en particulier lorsqu'il est inattendu et semble contredire le cours attendu de la maladie. Cependant, avec l'expérience, certains professionnels de la santé peuvent apprendre à utiliser la lucidité terminale comme un indicateur de la fin de vie imminente, représentant alors une aide dans leur exercice professionnel. À la lumière de ces implications, le champ d'étude de la lucidité terminale est un domaine qui nécessite une attention particulière et le développement de nouvelles recherches. Les familles et les professionnels rencontrés au cours de notre travail ont d'ailleurs exprimé le besoin d'être mieux informés sur la lucidité terminale, son occurrence, ses causes possibles et ce qu'elle pourrait signifier pour le patient. Ces informations pourraient aider à préparer et à soutenir les familles lorsqu'elles naviguent dans les défis de la fin de vie, et à assurer aux professionnels de la santé des outils et connaissances suffisantes pour accompagner ce phénomène.

Mots-clés : Lucidité terminale ; Deuil ; Fin de vie ; Pratiques soignantes.

1 Introduction

Lorsque l'on tend l'oreille, des bruits courent dans les couloirs des unités de soins palliatifs ou des établissement accueillant des personnes âgées : il se chuchote qu'à l'orée de la mort, il pourrait se produire un « miracle ». Des personnes ayant perdu des facultés motrices et/ou cognitives, souffrant de troubles neurodégénératifs, de cancer ou encore usés par l'âge, reviendraient d'entre les (presque) morts juste avant de basculer. La parole leur revient, ainsi que la mémoire et la locomotion. Dès lors, elles

profitent de cet épisode de rémission pour retrouver leurs familles. Un regain vital inespéré, mais éphémère, survenant peu de temps avant de rendre leur dernier souffle.

2 Revue de littérature

2.1 Définitions

Dans la littérature et les témoignages recueillis depuis des siècles, on remarque que de telles expériences sont connues sous plusieurs noms, mais aujourd'hui, ce phénomène est reconnu dans la littérature internationale sous le nom de « lucidité terminale ». Ce terme a été introduit pour la première fois en 2009 par Michael Nahm et Bruce Greyson, que l'on pourrait définir à travers quatre caractéristiques clefs :

La première caractéristique de la lucidité terminale serait la *présence d'un état antérieur altéré ou d'une pathologie grave* ayant provoqué des pertes des capacités cognitives ou physiques de manière parfois irréversibles, ainsi que des états confus ou d'inconscience. Malgré la disparité des diagnostics décrits au sein des cas cliniques de la littérature ancienne et moderne, ces épisodes surviennent en effet tous chez des patients pour qui un diagnostic médical ouvre à la possibilité d'un tel regain et laisse peu de place aux rémissions, soit parce que la pathologie sous-jacente ne permet pas de rémission spontanée, soit parce qu'avec la progression de la pathologie sous-jacente, les déficiences sont considérées comme *irréversibles* (Batthyány et Greyson, 2020).

La deuxième caractéristique de la lucidité terminale serait une *réapparition de l'état de vigilance*, de la conscience, de la lucidité, de l'énergie ou encore de la clarté mentale, avec un retour à un état d'éveil malgré les altérations antérieures. Dans ce contexte de regain de vigilance, on observe la réémergence de facultés mentales ou de fonctions physiques perdues, et parfois de manière améliorée, comme les capacités de communication ou une récupération des facultés mnésiques.

La troisième caractéristique de la lucidité terminale serait *l'aspect inattendu et spontané* d'un tel phénomène. Les différentes définitions insistent en effet presque toutes sur la nature imprévue de ces regains, décrits comme brusques, soudains, ne pouvant être anticipés et restant ainsi surprenants dans leur apparition. Ce caractère appuie la rapidité avec laquelle les manifestations de la lucidité terminale peuvent prendre place, ainsi que la surprise provoquée par de tels changements chez des personnes dont l'état était supposé ne pas pouvoir s'améliorer de la sorte.

La quatrième caractéristique de la lucidité terminale serait sa *survenue peu de temps avant la mort*, précédant le décès. Les rapports de cas suggèrent en effet une relation directe entre les épisodes de lucidité et un déclin clinique suivi du décès des patients.

La synthèse de ces différentes caractéristiques pourrait amener à proposer une définition succincte du phénomène de lucidité terminale comme étant *une réversibilité ante-mortem imprévisible, partielle ou totale, des dysfonctions cognitives et/ou motrices associée à un regain de vigilance* (Mutis et *al.*, 2019). Reste que cette définition est elle-même provisoire, dans l'attente de recherches complémentaires. Au regard des différentes manifestations de la lucidité terminale constatées et rapportées, il semble intéresser de proposer que la lucidité terminale pourrait venir constituer un conti-

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

nuum, comprenant *a minima* un état antérieur plus ou moins altéré avec un pronostic ne laissant pas la possibilité d'une rémission spontanée, un retour de la vigilance et de certaines capacités altérées, suivi par le décès de la personne, auxquels peuvent par exemple s'ajouter la communication verbale ou non verbale, un retour de l'appétit, une conscience réflexive de la mort imminente et/ou de son état antérieur.

2.2 Temporalités

Comme nous venons de l'évoquer, bien que la lucidité terminale s'accompagne d'une amélioration de l'état général des patients, ce phénomène n'est seulement qu'un passage survenant avant la mort. Les différents témoignages montrent que le temps écoulé entre l'épisode de lucidité terminale et le décès dépasse rarement une semaine, malgré certaines exceptions (Lim et *al.*, 2020), avec des durées moyennes prédominantes de quelques heures à quelques jours.

Concernant la durée des épisodes eux-mêmes, les durées décrites au sein des cas cliniques de la littérature sont rapportées relativement variées, les observations allant d'une manifestation durant quelques heures ou quelques jours jusqu'à plus d'un mois dans certains cas. Les études les plus récentes rapportent toutefois une prédilection pour des temporalités courtes, entre quelques minutes à une journée.

En ce qui concerne la prévalence de la lucidité terminale, peu d'études se sont essayées à la déterminer du fait du long manque d'intérêt pour ces expériences. En 2009, MacLeod relatait avoir pu constater 6 % d'épisodes de lucidité terminale parmi les 100 personnes décédées lors de ses 6 mois d'observation dans une maison de retraite en Nouvelle-Zélande. Lim et *al.* (2020) rapportaient quant à eux dans leur étude rétrospective autour de 4 % d'épisodes, avec 6 cas constatés au sein des 151 dossiers de patients décédés entre mars 2015 et février 2016 à l'hôpital universitaire de Dongguk. Ces deux études représentent actuellement les seules proposant une exploration moderne de la prévalence du phénomène, ainsi estimée de 4 à 6 %. Ces chiffres, bien que difficiles à généraliser, nous invitent cependant à penser que cette manifestation est loin d'être rare : sur les 157 000 décès quotidiens dans le monde, cela concernerait chaque jour au moins 6 000 personnes.

2.3 Pathologies impliquées

La récupération spontanée qu'implique la lucidité terminale est particulièrement frappante lorsqu'elle se produit chez des personnes dont les fonctions cognitives et motrices étaient objectivement dégradées depuis des années, par exemple chez des patients souffrant de troubles neurodégénératifs, de démences sévères, de schizophrénies avancées, de tumeurs cérébrales, de lésions suite à des AVC ou des méningites, ou encore chez des patients inconscients qui sortent du coma peu de temps avant de mourir (Nahm et *al.*, 2012). Lorsque leur état s'inverse brusquement, l'effet de contraste est alors saisissant.

Pourtant, il ne s'agit pas des seules situations où se manifeste ce phénomène. Lorsqu'on regarde du côté des études les plus récentes, on retrouve en effet des diagnostics extrêmement variés, avec des personnes atteintes de cancers, d'insuffisances rénales, hépatiques ou cardiaques, de démences ou encore de pathologies pulmonaires obstruc-

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

tives chroniques (MacLeod, 2009 ; Lim et *al.*, 2020 ; Batthyány et Greyson, 2020). Les principales causes de décès relèvent ainsi plutôt d'infections diverses (infection multiple, pyélonéphrite ou infection due au cathéter) ou de complications liées au cancer ou à la pathologie sous-jacente (hémorragie ou choc cardiogénique).

3 Méthode

Face à cette temporalité particulière de l'approche de la mort, des questionnements émergent concernant les répercussions que peuvent avoir des événements inattendus comme la lucidité terminale, à la fois sur les familles présentes au chevet de leurs proches mourant, et sur les professionnels accompagnant ces derniers. C'est avec l'objectif d'explorer ces implications que nous avons engagé un travail de recherche doctorale innovant en France (Mutis, 2022).

Notre visée était de récolter et d'étudier les témoignages rétrospectifs de personnes ayant assisté à un cas de lucidité terminale, données recueillies lors d'un entretien semi-directif explorant le déroulement de l'expérience, le vécu subjectif de l'expérience, la compréhension de l'expérience, l'influence de l'expérience, le processus de deuil, le besoin de verbalisation et des propositions concernant l'accueil de cette expérience. Nous avons pour cela décidé de recueillir le témoignage de deux groupes de populations distincts : d'un côté l'entourage des patients ayant présenté une lucidité terminale, et de l'autre les équipes soignantes confrontées au phénomène.

Dans le cadre de notre travail, deux échantillons de respectivement dix entretiens pour le groupe des familles et neuf entretiens pour le groupe des professionnels ont été retranscrits, puis analysés à l'aide de la méthode d'analyse phénoménologique interprétative (IPA), ce à l'aide d'une double cotation effectuée par deux chercheurs différents. L'IPA est un outil qui se révèle particulièrement pertinent lorsqu'il s'agit de comprendre le système complexe des significations qui sont attachées à un phénomène particulier et subjectif (Fasse et *al.*, 2013). On retrouve ici une perspective centrée sur l'individu pour décrire l'existence de phénomènes, en considérant que les participants sont détenteurs d'un savoir qui leur est propre au regard de leur vécu d'une situation spécifique. L'IPA s'accorde aux expériences personnelles particulièrement signifiantes comprenant des ouvertures existentielles (Smith, 2004), comme peut l'être le vécu d'une expérience de fin de vie, et permet d'extraire un regard détaillé sur l'expérience singulière.

4 Résultats

4.1 Un inattendu

En ce qui concerne les implications cliniques de la lucidité terminale, il ressort tout d'abord de nos résultats que la lucidité terminale vient représenter un inattendu dans le parcours de fin de vie. Ce phénomène s'inscrit en effet comme une sorte d'anomalie dans les représentations plus linéaires de cette temporalité, particulièrement du côté des familles, imaginant la fin de vie comme une suite de dégradations graduellement marquées menant à la mort conçu en un laps de temps plus ou moins court.

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines,
ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

Cette surprise, Milo la décrit lorsqu'il évoque la fin de vie de son grand-père. Milo est chef de service éducatif, âgé de trente-sept ans, marié et père de deux enfants. Il raconte qu'à la suite de problèmes cardiaques et de prostate, son grand-père a été hospitalisé l'année de ses quatre-vingt-dix ans. Milo décrit avoir alors assisté à sa déchéance psychique et physique, avec des épisodes hallucinatoires, des râles, une impossibilité à se lever seul et un refus progressif de s'alimenter ayant mené à la perte de près de vingt kilos en quelques mois. La famille se relayait au chevet du grand-père, lui étant amené à être présent surtout le soir, du fait de son travail. Un soir de visite, Milo constate en entrant dans la chambre de son grand-père que ce dernier n'est plus dans son lit, et craint qu'il ne soit tombé au sol. Se précipitant pour vérifier, il constate qu'il n'en est rien et commence alors à s'interroger sur l'endroit où pourrait se trouver son grand-père. À ce moment, Milo entend du bruit dans la salle de bain de la chambre, songeant que quelqu'un de sa famille devait être en visite avant lui et pourrait en savoir un peu plus sur la situation. Lorsque la porte s'ouvre, c'est le grand-père de Milo qui se découvre et salue alors son petit-fils, avant de retourner s'asseoir sur son lit en s'enquérant des dernières nouvelles. Sans voix, Milo prend quelques minutes à comprendre cette situation inimaginable pour lui, et à finalement lui répondre.

De la même manière, les professionnels soulignent presque à l'unanimité que la lucidité terminale a suscité beaucoup de surprise chez eux, notamment lors des premières confrontations avec ce phénomène pour ceux qui ont pu le rencontrer à plusieurs reprises. Les professionnels peuvent se trouver comme mis en défaut dans leur capacité de soignant à gérer les situations et y apporter une solution en toute circonstance, ce d'autant plus chez les médecins. La lucidité terminale plonge les soignants dans l'incertitude, cette dernière pouvant être vécue comme désagréable ou source d'une sensation d'impuissance, plusieurs professionnels évoquant l'idée d'être dans la même position que les familles, démunis. Dans ce contexte d'un bouleversement des rôles, il peut apparaitre compliqué de parvenir à accompagner les familles, ou encore de répondre à leurs demandes et leurs attentes, là où les professionnels ne possèdent pas les informations nécessaires.

Pierre est chirurgien-ORL de formation, avec une spécialisation en cancérologie l'ayant amené à exercer au sein de ces services depuis plus de trente ans. Il raconte avoir rencontré le phénomène de lucidité terminale pour la première fois au début de sa carrière, chez un homme souffrant d'un cancer avec de multiples métastases. Ce jour-là, un dimanche où il était revenu rendre visite à ses patients, Pierre se dirige vers la chambre de cet homme qu'il avait vu la veille, le teint gris terreux, amaigri, recroquevillé sur lui-même et très douloureux, dans la phase terminale de son cancer. Il ouvre doucement la porte et fait quelques pas vers le lit, constatant alors que la personne qui s'y trouve est un monsieur assis sur son lit, le teint rose, en train de lire paisiblement le journal. Certain de s'être trompé, Pierre referme discrètement la porte avant de se rendre au

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

bureau infirmier pour demander à ce qu'on le prévienne lorsqu'il y avait des changements de chambre chez les patients, afin de ne pas passer pour un idiot. L'infirmière lui rétorque alors que c'est pourtant bien le même patient que la veille, à la stupéfaction de Pierre qui se sent désagréablement déconcerté de cette situation. L'homme est décédé quelques jours plus tard des suites de son cancer.

Face à un tel inattendu dans le parcours de la maladie, les familles comme les professionnels expliquent que des espoirs de rémission tout comme la méfiance peuvent survenir en réaction, ces attitudes étant renforcées du côté des familles par celles des soignants qu'ils investissent comme les relais auprès de qui trouver des réponses sur la conduite à tenir.

Ambulancier depuis onze ans, Cédric est un homme de trente-sept ans et père d'un jeune garçon. Après plusieurs jours de coma des suites d'un cancer, sa mère se réveille un matin où il se trouvait à ses côtés à l'hôpital. Elle lui confie alors avoir entendu leurs paroles lorsqu'elle était dans le coma, et qu'elle souhaite se battre pour voir grandir son petit-fils, avant de lui demander à manger. Aux anges de retrouver ainsi sa mère, Cédric espère une amélioration pérenne de son état, encouragé par une infirmière l'interpellant dans le couloir pour lui parler du « miracle » que traverse sa mère. Le lendemain, ils échangent à nouveau avec cette dernière sur l'avenir dans lequel ils se projettent ensemble. En fin de journée, elle l'encourage finalement à rentrer chez lui pour profiter du réveillon de la nouvelle année, malgré le contexte. Son décès sera annoncé à la famille le matin suivant à cinq heures.

4.2 Une mise en sens

Dans ces premiers temps de rencontre, la lucidité terminale est ainsi décrite comme quelque chose qui ne peut pas s'expliquer, qui n'était plus de l'ordre du possible, et se retrouve donc du côté de l'étrange et du mystérieux. Face à ce phénomène incompréhensible, professionnels comme familles décrivent l'émergence de nombreuses interrogations, particulièrement centrées sur l'origine et les raisons d'apparition du phénomène. Avec le besoin de mettre des mots sur leur vécu, certains entendent la lucidité terminale comme une mobilisation du corps et de l'énergie, permettant à une personne de revenir temporairement pour dire ou entendre certaines paroles importantes, ce que quelques-uns labelisent en pulsion de vie. Il s'agirait pour d'autres d'une capacité du cerveau, ou celle d'un lâcher prise vis-à-vis de la maladie par leur proche, avec acceptation de leur état, provoquant la possibilité d'aller au-delà de cet état aboutissant à l'épisode de lucidité.

Dans une lecture différente, plusieurs personnes expriment qu'ils se sont plutôt orientés vers une signification de la lucidité terminale inscrite dans les domaines de la spiritualité, du mystique ou de la parapsychologie. Quelques-uns perçoivent la lucidité terminale comme un phénomène associé à une expression spécifique de la conscience comme une entité autonome vis-à-vis du cerveau, qui n'en serait que le

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

médiateur. D'autres font le lien entre ce phénomène et une croyance en l'après-vie, la lucidité terminale étant le signe d'un premier pas vers la mort, d'un état d'entre-deux dont l'homme revient temporairement avant de partir.

4.3 Un temps de partage

Au-delà de ces premiers mouvements et interrogations, notre travail a mis en évidence que la lucidité terminale est très souvent vécue comme une occasion de retrouver la personne et de partager à nouveau avec elle. Beaucoup observent qu'au cours de cette temporalité, ceux en fin de vie souhaitent également transmettre des choses, avec la verbalisation de besoins ou de paroles spécifiques.

Une majorité des familles constatent ainsi tout d'abord que pendant cette période de lucidité terminale, leur proche apparaissait conscient de sa mort imminente, cette dernière étant verbalisée ou signifiée de manière plus ou moins explicite par des comportements ou des paroles. Beaucoup décrivent que cette conscience la mort imminente amenait les personnes à exprimer leurs dernières volontés, sous la forme de demandes diverses ou d'adresses à des membres de leur famille ou d'amis.

> *Étienne en a fait l'expérience avec sa femme qu'il a accompagné plusieurs années dans son combat contre un cancer du sein s'étant progressivement propagé. Étienne est un homme de cinquante-cinq ans, ingénieur de recherche et père de deux enfants. Sur les derniers mois de sa vie, la femme d'Étienne n'était plus en capacité de communiquer, se trouvant dans un état de conscience minimal. Pourtant, un vendredi de juillet, Étienne se trouve au chevet de sa femme avec des amis et constate qu'elle ouvre les yeux et commence à se joindre aux discussions. En fin de journée, elle lui demande de lui rapporter sa robe bleue lorsqu'il reviendra, après avoir diné chez eux avec leurs amis. Quelques jours après, le dimanche, c'est sa trousse à maquillage que lui demande sa femme, sollicitant ensuite l'aide de l'équipe soignante pour se préparer. Lorsqu'Étienne revient dans la chambre, il retrouve son épouse pimpante et souriante. Elle s'est alors installée confortablement en fermant les yeux, verbalisant être prête à partir. Surpris de cette démarche, Étienne attendra plusieurs heures à son chevet jusqu'à ce que, la mort ne se présentant pas, sa femme demande finalement à appeler différentes personnes, amis et collègues, au téléphone, pour échanger sur sa mort prochaine et faire ses adieux.*

Concernant la manière dont les patients eux-mêmes peuvent investir l'épisode de lucidité terminale, beaucoup de professionnels rapportent que ce fut l'occasion pour les mourants d'exprimer leurs dernières volontés, sous la forme de désirs de manger, d'accomplir quelque chose, de voir certaines personnes ou de confier certaines paroles. Quelques professionnels décrivent que l'épisode de lucidité terminale pouvait également être un moment privilégié pour les patients, afin de basculer dans une dimension plus profonde de leur être, avec l'initiation d'un bilan de vie et des intérêts différents d'auparavant.

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines,
ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

À soixante-cinq ans, Claire se décrit comme un médecin ayant pas mal bourlingué et touché a beaucoup de choses au cours de ses quarante années de pratique. Elle explique n'avoir vécu qu'une seule situation de lucidité terminale lors de ses études de médecine, lorsqu'elle était externe dans un service de réanimation. Elle décrit le cas d'un patient souffrant d'un problème de santé interne, dans le coma depuis plusieurs semaines et considéré comme en partance. Un jour, sa femme se présente dans le service, habillée tout en noir, en veuve selon Claire. Elle reste quelques temps au pied du lit de son mari, sans lui parler, et s'en va ensuite. En fin de journée, le patient se réveille alors, déclenchant un véritable branle-bas de combat au service, l'équipe s'affairant pour s'occuper de lui. Il demande alors à sortir dehors, pour voir la nature, mobilisant à nouveau l'équipe pour répondre à cette envie. Claire accompagne ce patient dans un fauteuil, emballé dans des couvertures, les perfusions accrochées après une potence, pour ensuite l'emmener sur le parking de l'hôpital. C'est le début de l'été, il fait une température agréable et les arbres sont couverts de feuilles vertes. Le soir tombant, les professionnels souhaitent raccompagner le patient dans sa chambre, mais ce dernier demande à rester encore un peu pour observer les étoiles. Claire reste alors avec lui, se promenant sur le parking en silence et profitant de cet instant. Ils finissent par rentrer et installer à nouveau ce monsieur dans sa chambre, qui décédera dans la nuit. Claire ajoute qu'il fut sympathique de sa part de ne pas mourir sur le parking, car il aurait été compliqué de justifier cette escapade.

La majorité des familles évoquent un caractère apaisant de ces moments, avec l'occasion de retrouver la personne sereine, souriante, ce malgré l'imminence de la mort, dans une acceptation paisible de cette dernière. Pour certains, cela fut ainsi une temporalité inespérée source de bénéfices, avec la possibilité d'être en présence de la personne plus longtemps et de la retrouver hors du cadre de la maladie, telle qu'ils avaient pu la connaître auparavant. C'est ainsi souvent pour les familles l'occasion d'investir ces moments comme la dernière chance de pouvoir échanger avec la personne et partager quelque chose d'important avant le départ, ou du moins d'engager à nouveau des interactions avec la personne.

Telma est une femme de soixante-dix-sept ans, veuve depuis des années et ayant plus récemment partagé sa vie avec un compagnon pendant sept ans. Elle décrit l'avoir accompagné dans sa fin de vie face à un cancer de la prostate, ajoutant que sur la fin, il était semblable à un mort vivant qu'il était difficile de relever. Un lundi, il manifeste pourtant un moment de conscience accru, au cours duquel il verbalise qu'il est temps pour lui de partir. Telma et lui échangent alors quelques heures sur le fait de s'être suffisamment battu, et se transmettent des mots d'amour pour la dernière fois.

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

5 Les répercussions

5.1 Les implications sur le vécu de la fin de vie

Du côté des répercussions de la lucidité terminale, certaines familles expriment tout d'abord que les dégradations qui suivent le regain d'énergie ont pu être plus compliquées à vivre, avec un retour de la souffrance ou de la menace de la mort de manière d'autant plus violente qu'elles avaient pu être écartées pendant un temps. Dans ce contexte, le décès est vécu comme beaucoup plus brutal par les familles, en lien avec une succession souvent très courte des événements, notamment de l'épisode ou des délais entre ce dernier et le décès, succession alors perçu comme un ascenseur émotionnel douloureux. Cette brutalité du décès peut être renforcée par l'incompréhension et l'absence de sens de ce dernier, car faisant suite à une amélioration qui était venue s'ancrer dans l'espoir d'une rémission plutôt que comme une étape naturelle de la fin de vie. Ce constat est retrouvé par Milo qui décrit avoir effectivement vécu un deuil plus complexe et long suite à cet événement qu'il perçoit avoir vécu comme un choc.

Dans d'autres circonstances, la lucidité terminale fut au contraire l'occasion de trouver un apaisement dans cette temporalité de la fin de vie, notamment au travers des moments d'échanges et de partage ainsi que la possibilité de retrouver la personne et de constater sa sérénité. Pour Telma, cette expérience participerait en effet de la préparation à la perte, particulièrement à travers la possibilité de retrouver la personne et lui dire au revoir lors de cette temporalité spécifique. La possibilité de retrouver la personne et de forger des souvenirs plus positifs et agréables dans les moments compliqués de la fin de vie, apparaissent ainsi pour beaucoup comme source de réconfort dans l'après-coup de la perte, face à tristesse associée au processus de deuil. Ce réconfort est alors décrit comme une aide dans le processus de deuil engagé, permettant de rendre ce dernier moins douloureux ou plus apaisé grâce aux souvenirs de ces moments de lucidité partagés.

5.2 Les implications sur les professionnels

Du côté des professionnels, une majorité souligne qu'il n'est pas évident d'oser des explications auprès des familles, comprenant des difficultés à évoquer la possibilité du décès et faire face aux incertitudes des proches parfois en demande de réponses sur l'origine du phénomène, le pronostic ou une reprise des soins. Au-delà de ces premières difficultés, avec l'expérience ou l'aide d'une équipe, la lucidité terminale s'est malgré tout inscrite pour beaucoup comme un outil de détection de fin de vie imminente, implicite progressivement ancré dans leur pratique clinique. Cette dernière a pu évoluer avec une diminution notable pour eux du risque d'erreurs dans les interprétations et la possibilité d'utiliser ce vécu professionnel dans les explications apportées aux familles.

Lorsqu'il est possible d'insérer le(s) vécu(s) de lucidité terminale dans la prise en charge de patients, une ouverture à de meilleures pratiques professionnelles parait, avec l'impression partagée d'avoir pu prodiguer de meilleurs soins grâce à la reconnaissance du phénomène en l'accordant aux conceptions de la pratique. La lucidité terminale encourage par exemple à accroître sa vigilance lorsqu'un épisode apparait, notamment pour pouvoir accompagner la personne lors du décés, cette expérience devenant un réel outil bénéfiant à la prise en charge et la qualité des soins. Plusieurs

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines,
ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

soignants expriment également que le fait d'avoir pu accompagner et répondre aux demandes de personnes au cours de leur épisode de lucidité terminale était apaisant pour eux, source de satisfaction professionnelle auprès de leurs patients.

5.3 Un besoin d'informations

Face à ces différents risques et bénéfices de la rencontre avec la lucidité terminale, les familles comme les professionnels soulèvent qu'une meilleure connaissance du phénomène est un élément incontournable pour s'approprier cette expérience, et limiter les difficultés pouvant être rencontrées. Les participants apparaissent en demande d'informations sur la lucidité terminale, afin d'être moins pris au dépourvu pour anticiper la fin de vie ou vis-à-vis de leurs pratiques. Ils investissent cet instant comme l'occasion de forger des souvenirs qui améliorent la prise en charge des personnes.

Ce besoin de partager ou encore de légitimer le vécu semble répondre aux restrictions souvent évoquées quant à développer la parole concernant ces phénomènes, en lien avec la difficulté à aborder des événements liés à la mort d'un être cher, ou encore à cause des tabous pouvant exister tant sur cette thématique que sur ces expériences exceptionnelles. Les professionnels, plus particulièrement, appellent alors à l'inscription de la lucidité terminale dans les soins. Ils sont rejoints de manière implicite par les familles qui verbalisent des attentes dans la prise en charge et l'accompagnement de cette expérience.

Au regard de toutes ces implications, cette recherche fait émerger une demande urgente des familles comme des professionnels à être davantage informés sur la lucidité terminale pour s'approprier plus aisément le phénomène. Des implications bnéfiques de ce phénomène sont attendues. Ètudier la présence des professionnels comme celle des proches en dialogue avec le mourant en phase de lucidité terminale est important.

5.4 Les premières recommandations

C'est avec cet objectif d'une inscription progressive de la lucidité terminale comme une étape naturelle du processus du mourir que nous avons rassemblé quelques recommandations proposées par les professionnels rencontrés, à destination de leurs collègues et de toute personne concernée. Pour l'ensemble des soignants, il semble tout d'abord nécessaire, pour accompagner la lucidité terminale, de pouvoir déjà avertir et poser un nom ou des explications vis-à-vis de cette expérience, afin d'apporter un premier cadre de compréhension aux familles, ainsi que de légitimer et normaliser leur vécu. Un autre aspect important semble ensuite pour beaucoup de professionnels de prendre des précautions dans le discours et la signification du phénomène qui peut être donné aux familles, afin de ne pas étayer une hypothèse plutôt qu'une autre dans ce contexte d'incertitudes, particulièrement celle laissant envisager une rémission. Il s'agit d'être transparents et clairs sur l'existence du phénomène de lucidité terminale, sans qu'aucun pronostic ne puisse être avancé avec certitude malgré la probable mauvaise nouvelle.

Plusieurs professionnels décrivent avoir verbalisé auprès des familles leur manque de connaissances afin de pouvoir être le plus honnête possible dans le discours proposé et dans les limites qu'eux-mêmes pouvaient rencontrer, sans que cela ne soit pour autant

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

un frein à l'accompagnement du patient. La majorité des professionnels rapporte avoir également encouragé les familles à être présentes et à se saisir de ce temps supplémentaire pour échanger une dernière fois, lorsque cela n'était pas initié par la famille elle-même. On retrouve ici cette importance de poser le risque de mort imminente auprès des familles, rejoignant une forme d'urgence à les encourager à mettre en place les dernières choses voulues et à se préparer à l'éventualité d'un décès.

6 Discussion

On remarque tout d'abord que la rencontre avec la lucidité terminale, au travers de ses bénéfices et de l'espace de parole qu'elle permet d'instaurer sur la fin de vie, serait l'occasion de favoriser certaines dimensions de la préparation des familles à la perte (voir Auray et Yuma, dans cet ouvrage). On y retrouve par exemple certaines dimensions développées par Hebert et *al.* (2006), comme la *dimension affective et émotionnelle*, au travers de la possibilité de retrouver la personne et de passer du temps avec elle avant sa mort, ou encore discuter de l'imminence de la mort et des ressentis de chacun, ainsi que la *dimension comportementale*, au travers de la possibilité de réinstaurer des échanges, en particulier orientés sur l'avenir de l'entourage et parfois l'organisation matérielle associée. Au sein de nos données, la lucidité terminale est ainsi fortement investie comme un temps de partage d'un dernier moment intime et de transmission des dernières volontés. Cette temporalité serait également l'occasion pour les familles de donner du sens à leur expérience de la fin de vie, ici encore au travers de la reconnaissance de la mort comme une transition naturelle, la possibilité de faire ses adieux ou encore le partage des accomplissements personnels, éléments importants de la préparation à la perte.

D'un autre côté, la lucidité terminale peut être source de beaucoup d'incertitudes, dans son origine, son déroulement ou son issue, de telles situations étant considérées dans la littérature comme venant contribuer à de plus grandes difficultés pour les familles, avec de forts sentiments de confusion, de stress, d'anxiété et même des états dépressifs (Hebert et *al.*, 2006). Beaucoup de participants décrivaient ainsi un sentiment de surprise, ainsi que des difficultés parfois ressenties, associées à l'impossibilité de pouvoir comprendre cette situation, en opposition avec leurs attentes ou le discours médical. Dans un tel contexte, ce phénomène viendrait alors plutôt complexifier la possibilité de se préparer à la perte d'un proche, en saisissant au contraire la famille dans une remise en question de leur parcours de par le caractère imprévisible, incompréhensible et inexplicable de la lucidité terminale.

Cette expérience ne serait pas un facteur parmi d'autres au sein du continuum préparant la perte, mais s'inscrirait comme terrain propice alternativement à l'instauration ou au frein d'un processus de pré-deuil. Le continuum de situations que nous avons identifiées à partir de nos données appuie l'hypothèse que la confrontation à la lucidité terminale favorise l'émergence de ce processus avant le deuil de manière nuancée, c'est à dire sans être manichéen. Il parait important de rappeler que se confronter à la lucidité terminale n'est pas forcément un événement positif notamment pour cer-

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines,
ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

taines familles. Il ne s'agit pas d'encourager une culture positive de ce phénomène qui viendrait rigidifier un vécu qui reste complexe.

Il ressort également de nos résultats l'importance, identifiée par les familles comme les professionnels, de considérer la lucidité terminale comme une étape naturelle du mourir, une temporalité dédiée au processus de pré-deuil préparant à la perte. Pour que cette conception puisse advenir, doit cependant pouvoir s'établir l'imminence d'une mort qui pourra ensuite être parlée, mise en sens dans ce qu'elle vient signifier. Cet aspect ne pourra se faire qu'à partir d'informations claires transmises tels qu'identifiées dans la littérature comme des aspects majeurs d'une meilleure préparation face à la mort (Hebert et *al.*, 2006). Notre étude confirme que la communication autour de la mort, malgré le contexte d'amélioration vécue, inscrit la lucidité terminale comme une étape naturelle du mourir plutôt qu'une rémission. Ouvrir aux échanges bénéfiques pour et avec le mourant par la famille ou les professionnels reste la clef.

Il est également intéressant d'explorer la manière dont ce phénomène inattendu sollicite les cliniciens dans leur « capacité au négatif ». Ce dernier, initialement développé par Bion (1970), représente une capacité à rester dans le doute, sans chercher dans l'immédiat des réponses, et tolérer les incertitudes rencontrées. Il renvoie au fait de « ne pas comprendre », de s'abstenir de faire afin de « rester en relation avec ce qui est incompréhensible, contradictoire et mystérieux » (Neri, 2009, p. 53). La rencontre avec la lucidité terminale résonne avec cette tolérance à l'inconnu et l'incertitude, manifestée ou appelée par les professionnels comme une recommandation dans la préparation face à de tels phénomènes. Comment faire face à la lucidité terminale ? Il faudrait finalement apprendre que l'on ne peut jamais tout à fait se préparer à la clinique.

La lucidité terminale participerait ainsi à mobiliser les processus de réflexivité des soignants, poussés par cette confrontation avec l'inconnu à l'accueillir mais aussi à le réfléchir, et dans cet espace, réfléchir ses propres pratiques et positionnements. Depuis quelques temps, l'organisation du travail dans les lieux de soin se place en première ligne, avec l'obligation de plans de gestion ou de stratégies de santé publique, laissant peu de place à la subjectivité des patients comme des soignants, dans une objectalisation des différents « acteurs » du soin (Champoiral, 2022). Véritable encouragement à une attention portée au patient et à son accompagnement comme cœur du processus de soin, la lucidité terminale s'inscrit dans un appel au savoir-être plutôt qu'au savoir-faire, résonnant avec la capacité à pouvoir accueillir la clinique dans ses manifestations les plus surprenantes, à tolérer le doute et l'incertitude, et pouvoir malgré tout être présent auprès du patient, dans une forme d'impuissance assumée à pouvoir faire quelque chose d'autre qu'être là. Et dans cette présence, le sujet va pouvoir continuer à être, à demander, à parler, et s'y déploie tout un espace de cheminement et d'investissement du champ des possibles entre « vivre pleinement ou mourir tout de suite© » (Echard, 2006, p. 89).

Or, la possibilité d'être présent et de soulager une personne de sa souffrance, peu importe sa nature, est un élément important du rôle des soignants confrontés à des sentiments de frustration, d'impuissance et d'épuisement lorsqu'ils ne peuvent y parvenir (Dobrina et *al.*, 2020). Nombreux sont ceux qui relèvent la dimension de satisfaction

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

professionnelle à laquelle ouvre la lucidité terminale en touchant à ces essentiels du soin, à une richesse dans un accompagnement professionnel plus vigilant, plus adapté, plus singulier. Dans l'inattendu, un espace s'ouvre : espace de parole et de rencontre avec un autre, parfois oublié derrière le masque de la maladie. La temporalité de la lucidité terminale appellerait à redonner au patient sa dimension de sujet vivant et désirant, ainsi qu'aux soignants leur rôle d'accompagnant de la personne, jusqu'au bout de la vie, à la mort.

7 Conclusion

Depuis longtemps connue sans l'être tout à fait vraiment, la lucidité terminale se déploie aujourd'hui dans la littérature scientifique comme dans la clinique en tant qu'incontournable du champ de la fin de vie. Ce nouvel aspect du processus du mourir s'accompagne bien évidemment de répercussions pour ceux qui restent, après y avoir assisté auprès de proches ou de patients. Surprise empoisonnée ou aide inespérée, elle ne laisse pas indifférent.

Entendue comme une pulsion de vie, source de relance des désirs et de l'élaboration, elle s'offre pour certains comme une temporalité suspendue où peuvent, lorsque les conditions s'y prêtent, se redéployer le lien et la parole, celle des mourants pour accepter leur destin, celle des familles pour se séparer dans ce lien à l'autre, celle des professionnels pour accompagner la personne en vie dans toutes ses dimensions, jusqu'à la mort. Pour d'autres, elle garde ce caractère mystérieux et inconcevable, porteur d'espoirs comme de doutes et de difficultés à traverser un tel inconnu dans les derniers instants de la vie d'un proche.

Mais ce temps d'échanges privilégiés ou de doutes est aussi temps de réflexion et d'élaboration de l'inconnu et de l'incertitude, de son rapport à soi, à l'autre, aux soins, à la mort. Dans un cadre de plus en plus axé sur l'optimisation des établissements hospitaliers, de l'humain et même de la mort, la lucidité terminale serait une fenêtre pour retrouver le « penser » au milieu du « faire », l'humain dans les protocoles, le sens face à l'impensable. En décalage avec les modèles des organisations hospitalières actuelles, ce phénomène encourage à questionner les pratiques pour accompagner les patients jusqu'à leur mort, dans une acceptation de cette étape naturelle de la vie, et à pouvoir (re)placer les patients au cœur des questions du soin et des prises en charge. Ce serait une occasion pour les soignants de pouvoir être en adéquation avec leurs représentations de la profession liant sentiments d'efficience et de satisfaction.

Il reste cependant nécessaire qu'un dialogue et une communication autour de la lucidité terminale comme de la fin de vie puissent advenir afin de potentialiser les différents éléments abordés, puisque la connaissance de ce phénomène et de ses implications, notamment le décès de la personne à son issue, semblent largement participer de la valence plus ou moins nuancée de l'inscription de la lucidité terminale dans le vécu des personnes témoins interviewées. Il nous semble donc important de terminer notre propos sur l'urgence à déployer des informations pour le grand public tout comme des formations pour les professionnels. Ces derniers se trouvent en première ligne auprès de patients et leurs proches pour accompagner ce parcours unique et singulier de la

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines,
ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

fin de vie où beaucoup d'inattendus peuvent prendre place et nécessiter une présence avertie.

Bibliographie

Batthyány, Alexander ; Greyson, Bruce (2020), « Spontaneous remission of dementia before death : Results from a study on paradoxical lucidity », *Psychology of Consciousness : Theory, Research, and Practice*, *8*(1), p. 1-8. https://doi.org/10.1037/cns0000259

Bion, Wilfred R., *L'attention et l'interprétation Une approche scientifique de la compréhension intuitive en psychanalyse et dans les groupes*. Payot, 1974.

Champoiral, Patrick (2022) « Thanatose », *in* Alric Jérôme, *La pulsion de mort dans les soins*, Érès, p. 41-58, https://www.cairn.info/la-pulsion-de-mort-dans-les-soins--9782749272726-p-41.htm

Dobrina, Raffaela ; Chialchia, Sara ; Palese, Alvisa (2020). « "Difficult patients" in the advanced stages of cancer as experienced by nursing staff : A descriptive qualitative study », *European Journal of Oncology Nursing*, *46*, [101766, en ligne] https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101766

Echard, Bénédicte (2006), « Fin de vie et quête de sens », *VST – Vie sociale et traitements*, *90*(2), p. 87-90. https://doi.org/10.3917/vst.090.0087

Fasse, Léonore ; Sultan, Serge ; Flahault, Cécile (2013), « Expérience de pré-deuil à l'approche du décès de son conjoint : Une analyse phénoménologique interprétative », *Psychologie Française*, *58*(3), p. 177-194. https://doi.org/10.1016/j.psfr.2013.02.001

Hebert, Randy S. ; Prigerson, Holly G. ; Schulz, Richard ; Arnold, Robert M. (2006), « Preparing Caregivers for the Death of a Loved One : A Theoretical Framework and Suggestions for Future Research », *Journal of Palliative Medicine*, *9*(5), p. 1164-1171. https://doi.org/10.1089/jpm.2006.9.1164

Lim, Chi-Yeon ; Park, Jae Yoon ; Kim, Do Yeun ; Yoo, Kyung Don ; Kim, Hyo Jin, Kim, Yunmi ; Shin, Sung Joon (2020), « Terminal lucidity in the teaching hospital setting » *Death Studies*, *44*, p. 285-291. https://doi.org/10.1080/07481187.2018.1541943

Macleod, A D Sandy (2009), « Lightening up before death » *Palliative and Supportive Care*, *7*(4), p. 513-516. https://doi.org/10.1017/S1478951509990526

Mutis, Maryne (2019), *Le chant du cygne : approche exploratoire des répercutions cliniques de la lucidité terminale*. Thèse de doctorat en psychologie. Université de Lorraine.https://theses.fr/2022LORR0293

Mutis, Maryne ; Evrard, Renaud ; Bacqué, Marie-Frédérique (2019), « Tumeurs cérébrales et lucidité terminale » *Psycho-Oncologie*, *13*(1), 53-56. https://doi.org/10.3166/pson-2019-0085

Nahm, Michael (2009), « Terminal Lucidity in People with Mental Illness and Other Mental Disability : An Overview and Implications for Possible Explanatory Models », *Journal of Near-Death Studies*, *28*(2), p. 87-106.

Nahm, Michael ; Greyson, Bruce ; Kelly, Emily Williams ; Haraldsson, Erlendur (2012), « Terminal lucidity : A review and a case collection », *Archives of Gerontology and Geriatrics*, *55*(1), p. 138-142. https://doi.org/10.1016/j.archger.2011.06.031

Neri, Claudio (2009), « La capacité négative du thérapeute de groupe », in Kaës René et P. Laurent Pierrette, *Le processus thérapeutique dans les groupes*, Dunod, p. 51-66.

Smith, Jonathan A. (2004), « Reflecting on the development of interpretative phenomenological analysis and its contribution to qualitative research in psychology », *Qualitative Research in Psychology*, *1*, p. 39-54.

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458