HAL
open science

Le chant du cygne : approche exploratoire des répercussions cliniques de la lucidité terminale

Maryne Mutis

To cite this version:

Maryne Mutis. Le chant du cygne : approche exploratoire des répercussions cliniques de la lucidité terminale. Psychologie. Université de Lorraine, 2022. Français. NNT : 2022LORR0293 . tel-04123577

HAL Id: tel-04123577

https://hal.univ-lorraine.fr/tel-04123577

Submitted on 9 Jun 2023

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UNIVERSITÉ DE LORRAINE | BIBLIOTHÈQUES UNIVERSITAIRES

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact bibliothèque : ddoc-theses-contact@univ-lorraine.fr
(Cette adresse ne permet pas de contacter les auteurs)

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4
Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10
http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php
http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm

École doctorale SLTC

Laboratoires INTERSPY et SuLiSoM

Thèse

pour l'obtention du titre de

DOCTEUR DE L'UNIVERSITÉ DE LORRAINE EN PSYCHOLOGIE

Présentée par

Maryne MUTIS

Le chant du cygne

Approche exploratoire des répercussions cliniques de la lucidité terminale

Sous la direction de

Renaud EVRARD & Marie-Frédérique BACQUÉ

Soutenue publiquement le 9 décembre 2022 devant le jury composé de :

Mr Renaud EVRARD	**Maître de conférence HDR, Université de Lorraine, Nancy**	Directeur de thèse
Mme Marie-Frédérique BACQUÉ	**Professeure, Université de Strasbourg, Strasbourg**	Directrice de thèse
Mr Thomas RABEYRON	**Professeur, Université de Lorraine, Nancy**	Examinateur
Mme Magalie BONNET-LLOMPART	**Professeure, Université de Franche-Comté, Besançon**	Examinatrice
Mr Michael DAMBRUN	**Professeur, Université Clermont Auvergne, Clermont-Ferrand**	Examinateur & rapporteur
Mme Alexandra LAURENT	**Professeure, Université de Bourgogne, Dijon**	Examinatrice & rapportrice
Mr Michael NAHM	**Docteur, Institut für Grenzgebiete der Psychologie und Psychohygiene (IGGP), Freiburg**	Membre invité

Résumé

Contexte. Le projet « *Lucideuil* » est une thèse ayant pour objectif d'explorer le phénomène de lucidité terminale et ses répercussions cliniques, c'est-à-dire l'effet supposé sur le processus de deuil des familles et sur les pratiques des professionnels. Le phénomène de lucidité terminale consiste en une récupération, totale ou partielle, des fonctions cognitives et/ou motrices d'une personne mourante. Elle survient en général quelques heures, jours ou semaines avant la mort dans le cadre de nombreuses pathologies.

Méthode. L'approche centrale a été menée de manière rétrospective auprès de deux groupes confrontés à un épisode de lucidité terminale. Le premier est constitué de familles des patients, l'autre est constitué de soignants. Une vingtaine d'entretiens semi-directifs ont été obtenus dans chaque groupe. Un échantillon a été retranscrit et étudié avec l'analyse phénoménologique interprétative. Les participants ont également rempli un questionnaire permettant d'obtenir des données quantitatives sur le déroulement de l'épisode.

Résultats. Du côté des familles, la lucidité terminale entraîne tout un continuum d'implications ambivalentes sur les processus de fin de vie, en permettant de faciliter ou de restreindre la préparation des familles à la perte. Elle peut ainsi permettre une dernière occasion de se préparer au décès en échangeant avec le mourant, tout comme être incompréhensible et source de difficultés en raison de son caractère brutal et énigmatique. Nous avons ainsi proposé les notions de « *deuil partagé* » et de « *deuil hyperbolique* » pour rendre compte des deux implications majeures de la lucidité terminale. Du côté des soignants, peut mettre en difficulté certains soignants dans leurs capacités à répondre et investir leur rôle tel qu'ils le conçoivent, là où il a été possible pour d'autres de commencer à intégrer de manière informelle cette réalité clinique. Dans l'ensemble, cette expérience reste une occasion pour les soignants de réintégrer une réflexion sur le soin et sur la place centrale du patient, pouvant ainsi aider à de meilleures prises en charge et une satisfaction professionnelle.

Conclusion. Il ressort que la communication autour de la fin de vie et de la mort imminente, permettant alors une inscription de la lucidité terminale comme une étape naturelle du mourir, pourrait faire advenir cette expérience comme une aide plutôt que comme une source de difficultés. Il apparait ainsi primordial de promouvoir une meilleure connaissance du phénomène auprès des équipes soignantes, qui pourront ensuite mieux accompagner les familles en les aidant à s'approprier cet événement, notamment au travers d'explications. Il est également d'importance que les soignants puissent travailler à accueillir la lucidité terminale et ses incertitudes, pouvant ouvrir à des transformations personnelles et professionnelles.

Mots clefs : Lucidité terminale ; expérience de fin de vie ; processus de deuil ; pratiques professionnelles soignantes

Abstract

Context. The "*Lucideuil*" project is a thesis that aims to explore the phenomenon of terminal lucidity and its clinical repercussions, i.e. the supposed effect on the grieving process of families and on the practices of professionals. The phenomenon of terminal lucidity consists of a total or partial recovery of the cognitive and/or motor functions of a dying person. It generally occurs a few hours, days or weeks before death in the context of many pathologies.

Method. The central approach was conducted retrospectively with two groups confronted with an episode of terminal lucidity. The first was made up of patients' families, the other of caregivers. Twenty semi-structured interviews were obtained in each group. A sample was transcribed and studied with interpretative phenomenological analysis. Participants also completed a questionnaire to obtain quantitative data on the course of the episode.

Results. On the family side, terminal lucidity has a continuum of ambivalent implications for end-of-life processes, either facilitating or restricting families' preparation for loss. It can provide a final opportunity to prepare for death by exchanging with the dying person, or it can be incomprehensible and a source of difficulty because of its brutal and enigmatic nature. We have thus proposed the notions of "*shared grief*" and "*hyperbolic grief*" to capture the two major implications of terminal lucidity. On the caregivers' side, it may challenge some caregivers' ability to respond and invest their role as they conceive it, where it has been possible for others to begin to informally integrate this clinical reality. Overall, this experience remains an opportunity for caregivers to reintegrate a reflection on care and on the centrality of the patient, which can help to improve care and professional satisfaction.

Conclusion. It appears that communication about the end of life and impending death, allowing terminal lucidity to be registered as a natural stage of dying, could make this experience a help rather than a source of difficulty. It is therefore essential to promote better knowledge of the phenomenon among health care teams, who can then better support families by helping them to appropriate this event, particularly through explanations. It is also important that caregivers be able to work on welcoming terminal lucidity and its uncertainties, which can lead to personal and professional transformation.

Key words: Terminal lucidity; end-of-life experience; grieving process; professional caregiving practices

Remerciements

Je souhaite ici remercier les nombreuses personnes qui m'ont aidée à mener cette thèse à son terme et accompagnée au cours de ces quatre années d'un travail fastidieux, mais enrichissant. Il m'aurait été impossible d'arriver au bout de ce parcours sans leur soutien et sans toutes les belles rencontres que j'ai pu vivre :

- Je voudrais tout d'abord grandement remercier mon directeur de thèse, Renaud EVRARD, pour son indéfectible présence et toute l'aide apportée. Ce fut un honneur et un plaisir de travailler en sa compagnie, car outre son appui scientifique sans faille, il a toujours été là pour me soutenir et me conseiller au cours de l'élaboration de cette thèse. Il m'a donné le goût de la recherche et le courage d'explorer toujours plus loin son propre chemin, jusqu'à Mars.
- Je remercie également chaleureusement ma directrice de thèse, Marie-Frédérique BACQUÉ pour tous les conseils et les connaissances qu'elle a su me transmettre à travers son engagement. Nos rencontres furent l'occasion de réflexions enrichissantes.
- Je tiens à remercier Thomas RABEYRON et Magalie BONNET-LLOMPART pour l'honneur qu'ils me font d'être dans mon jury de thèse et pour le temps ainsi consacré à ma recherche.
- Je remercie également Michael DAMBRUN et Alexandra LAURENT d'avoir répondu favorablement à l'invitation pour intégrer mon jury de thèse et du temps qu'ils ont accepté de prendre pour lire et commenter mon travail en étant rapporteurs de cette thèse.
- Je voudrais remercier particulièrement Michael NAHM, pour sa présence comme membre invité du jury, ainsi que pour sa disponibilité et sa bienveillance. Son aide fut précieuse pour l'élaboration de ce travail et l'apport de documentations difficiles d'accès, ainsi que nos discussions qui m'ont accompagnée tout au long de ce projet.
- Je souhaite remercier Mélanie LAURENT et Michael DAMBRUN pour le temps qu'ils m'ont accordé chaque année lors de mon comité de suivi de thèse et leurs apports enrichissants.
- Je remercie profondément Valérie CHERRUAULT et Pierre FAUVÉ d'avoir accepter de dédier une part conséquente de leur temps à relire mon travail, et ainsi venir l'enrichir de leurs réflexions et de leur sens clinique aiguisé.
- Je voudrais également remercier Isabelle COLOMBET, ainsi que Jean-François SOULIER pour nos précieuses discussions, ces temps d'échanges furent très enrichissants pour moi, ainsi que d'avoir un collègue de lucidité et de volcans.

• Je tiens à remercier l'équipe de recherche de l'université de Northampton, et plus particulièrement Chris ROE, Liz GUILLFORD, Louise SPIERS et Ewen MACLEAN, pour leur accueil chaleureux, les expérimentations salées, et pour leur enthousiasme à nos collaborations futures.

• Je voudrais remercier la Fondation Ostad Elahi, qui parmi les premiers, m'a soutenue et encouragée dans mon travail, et ce notamment au travers d'une bourse de financement.

• Je remercie l'Est-Républicain en la personne de Marie-Hélène VERNIER-PRUD'HOMME, ainsi que l'INRESS, et plus particulièrement Stéphane ALLIX, Sébastien LILLI et Carine ANSELME, pour la diffusion de mon travail et l'aide apportée dans la recherche de participants.

• Je souhaite également remercie le réseau RESSPIR, dont notamment Serena BUTCHER et Caroline RINGOTTE, ainsi que le Fond Médecine et Conscience, mené par Damien ROY et Laurence LUCAS SKALLI, la Plateforme Nationale pour la Recherche sur la fin de vie en la personne de Delphine GOSSET, et l'Institut Métapsychique International pour m'avoir encouragée dans ce travail et sa diffusion, ainsi que pour leur accompagnement dans la collecte de mes données.

• Il m'est impossible d'oublier les interlocuteurs des différents établissements partenaires pour leur écoute, le temps qu'ils m'ont accordé, ainsi que leur collaboration et leur aide précieuse dans la recherche de témoignages. Je remercie ici notamment Jean-François VILLARD, Cristelle ORTEGA et Cécile PELLISIER du service de soins palliatifs du CHR Metz-Thionville, Phillipe QUETIN et Laetitia MARTIN du pôle oncologie-hématologie-pneumologie du CHR Metz-Thionville, Adèle ALEXANDRE de l'EHPAD de Saint-Germain la Ville, Tévy SRUN, Karine AUFFRET, Odile OSSOLA et Marguerite SOYER de l'équipe mobile de soins palliatifs du CH de Verdun Saint-Mihiel, Muriel WAGNER, Laurence COCHART et Rachel BLANCK du centre hospitalier de Saint-Nicolas de Port, Anne-Sophie LEFEBVRE de l'équipe mobile de soins palliatifs du CH de Lunéville, Aline BONNET du service de soins palliatifs du CH de Haguenau, et Caroline RINGOTTE du service de réanimation du CH de Roubaix.

• Plus particulièrement, je souhaite dédier ce travail à toutes les personnes qui ont accepté d'y prendre part et de m'aider à lui donner vie, ainsi qu'à leurs proches décédés, sans qui ce travail n'aurait pu avoir lieu.

• À ma mère, Muriel, mon roc et mon inspiration. Tu as toujours été là pour moi, en présence ou en pensées, par tout ce que tu as pu m'insuffler, de ton esprit à ton amour. Je ne serais jamais parvenue jusqu'ici sans toi, sans avoir hérité de ton énergie inépuisable et de ta passion du travail. Merci pour tous ces moments d'échanges et de réflexions en pleine nature.

• À mon père, Philippe, qui a su me transmettre un élan de vie inébranlable, le goût de l'originalité et de la créativité. Je ne serais peut-être pas heureuse toute ma vie, mais ce n'est pas plus mal. Il peut émerger de magnifiques choses d'une faille, comme de la lave.

• À mon parrain, Charles, pour ta présence et ton soutient discret durant toutes ces années, des petits poneys jusqu'au vrai. À tes côtés, j'ai appris les arcanes numériques et l'art de l'humour noir (pas la cuisine, j'ai raté celui-là), mais surtout le talent de discerner les sentiments qui se trouvent en dessous.

• À toute ma famille, de sang ou d'alliance, pour tout ce que vous m'avez transmis et inspiré au cours de ces années, pour votre soutien sans faille dans la recherche de mon chemin de vie et vos encouragements.

• À mon amie, Éloïse et son compagnon Rémi, pour ces après-midis dans notre coin place Stanislas, pour nos discussions autour d'un chocolat chaud, pour les soirées Buffy et les séances de guitare, mais surtout pour m'avoir accompagnée dans mon cheminement. Je coche un objectif supplémentaire de la liste !

• À mon amie, Estelle, pour... tellement de choses. Pour m'avoir trouvée, comprise, épaulée, accompagnée (jusque de l'autre côté de la Manche !). Pour tous ces moments de réflexions, de réconfort, de fous-rires, de danses étranges. Tes goûts de la liberté, de la musique et du voyage sont une inspiration, chère âme sœur.

• À ma colocataire et amie, Élise, pour toutes ces soirées sur le canapé après une journée fatigante, pour les quiches de la flemme qui nous ont sauvées plus d'une fois des techniques de caramélisation extrême, et pour m'avoir supportée pendant ces années, moi et mes réunions en visioconférence.

• À mes amis, Isabelle et Romain, pour m'avoir accueillie si souvent dans votre refuge, pour tous ces moments de câlins collectifs, de kidnapping, de tetris humain sur le canapé, de constructions de camp survivaliste, mais aussi pour vos conseils avisés, et l'ambiance studieuse que vous avez su m'apporter.

• À mon ami, Jérémy, pour tous les ravitaillements sucrés et salés (et dragonesques), et surtout pour ces soirées passées la tête dans les étoiles. À bientôt pour la revanche !

• À mes amis, Valentin et Quentin, pour toutes ces soirées jeux endiablées qui m'ont insufflé un nouvel esprit de collaboration. Rien ne vaut le travail d'équipe pour la course à pied sous la canicule !

• À mon amie, Delphine, pour toutes nos longues conversations qui furent des phares dans la tempête, et pour notre magnifique escapade en van, au plus proche de la nature, la prochaine sera en Islande !

• Au Goulag aux mille pommes, je vous remercie tous pour votre présence et votre bonne humeur, ce fut un plaisir de s'échapper des longs mois de confinement en votre compagnie, à affronter des creepers et construire des châteaux.

• À mes amies, Magali et Célia, merci pour votre soutien au cours de ces drôles d'années d'incertitudes, ce fut un plaisir d'improviser des consultations pyjama à vos côtés, et à bientôt au self ou pour de nouvelles séances d'initiation !

• À mon ami, Raphaël, pour ce lien spécial qui nous anime, pour ta présence et tes conseils précieux de vieux sage qui parle aux renards, et surtout pour Bulbizarre.

• À mon ami, Tom, merci pour ces belles soirées à jouer aux cartes ou à déguster la boisson des dieux dans ta taverne. C'est un plaisir de te connaitre, la prochaine tournée est pour moi !

• À mon ancien stagiaire et maintenant ami, Lucas, je te remercie pour l'aide apportée au cours de ce travail, et à bientôt pour de nouvelles initiations magiques.

• À mes amis, Andréa, Marie, Juliette, Bérangère, Marion, Lucine et Pablo, Louis Z. et Louis T., toujours présents après toutes ces années, à s'initier à Smash, à jouer dans la cour de récréation, à s'inventer d'autres vies. Vous serez toujours dans mon cœur malgré la distance géographique.

• À mes compagnons de galère, Arthur BRAUN, Antoine FRIGAUX, Corentin BOULAY, Miriam GABLIER, Samuel CAUSSIÉ, Estelle BARTHELEMY, Alexandre BATISSOU, Clémentine RAFFORT, ces années furent un peu plus douces en votre compagnie, avec l'assurance de trouver une oreille attentive et avertie, une aide face aux impasses, des partenaires d'enseignement ou de jeux, ainsi que de beaux fous-rires, du bureau 0016, jusqu'à Londres, en passant par la feinte de l'ours ou encore la faille.

• À mes collègues du Centre Psychothérapeutique de Nancy pour leur présence chaque jour, contre vents et marées. À mes collègues de l'Unité D, vous avez su m'accueillir et me montrer les ficelles de la psychiatrie. À mes collègues de l'Unité C, vous êtes déjà la meilleure équipe, merci pour votre douce folie, les fous rires dès le matin et votre soutien gastronomique inébranlable même en temps de pandémie.

• À ma thérapeute, Emmanuelle ROY, pour sa présence, son écoute et son accompagnement dans mon cheminement de vie tout au long de ce travail de thèse, véritable rituel de passage.

• À mon ancienne tutrice et maintenant collègue, Laure SOULON, qui m'a fait découvrir le monde incroyable des soins palliatifs, et a su par sa qualité de présence et d'humanité me donner envie d'incarner à mon tour cette dernière main tendue jusqu'à la fin.

• À mes compagnons à quatre pattes, Banania, pour toutes ces balades en sa compagnie, et ces vertes parenthèses qui m'ont offert des bulles d'air ressourçantes, et Nikos, pour avoir égayé le temps passé à mon bureau, mes entretiens et mes conférences de miaulements et de bêtises, mais surtout de sa chaleur.

• À mon indéfectible compagnon de vie, Gaetano, toujours présent après dix ans à me fréquenter et quelques détours. Ton regard et tes vastes connaissances de neurologue me furent très précieux, tout comme ta présence et ton soutien. J'ai hâte de savoir où la suite nous portera, jusqu'aux confins du monde, et de la vie, je l'espère.

La vie continue

Sommaire

1 Introduction 21

2 Cadre théorique 29

2.1. La lucidité terminale 29

2.1.1. Historique 29

2.1.1.1. La lucidité terminale au 19ème siècle 32

2.1.1.2. La lucidité terminale au 20ème siècle 37

2.1.1.3. La lucidité terminale au 21ème siècle 43

2.1.2. Définition du phénomène 45

2.1.2.1. Dénominations 45

2.1.2.2. Temporalité de la lucidité terminale 56

2.1.2.3. Fréquence d'incidence de la lucidité terminale 60

2.1.2.4. Facteurs d'émergence ou de limitation 64

2.1.2.5. Pathologies associées 66

2.1.2.6. Hypothèses explicatives 73

2.2. La lucidité terminale, une expérience de fin de vie 86

2.2.1. Définition des expériences de fin de vie 88

2.2.1.1. Délimitations 88

2.2.1.2. Quelle réalité pour les expériences de fin de vie ? 90

2.2.1.3. Aspects phénoménologiques des expériences de fin de vie 91

2.2.1.4. Une incompréhension persistante 96

2.2.1.5. Vers une meilleure inclusion des expériences de fin de vie ? 100

2. 3. Répercussions de la lucidité terminale 105

2. 3. 1. Implications théoriques sur la notion de conscience . . 106

2. 3. 2. Réflexions sur les répercussions cliniques 108

2. 3. 2. 1. Le contexte de l'accompagnement en fin de vie 109

2. 3. 2. 2. La lucidité terminale et les proches 118

2. 3. 2. 3. La lucidité terminale vue par les soignants 120

2. 4. Problématique de recherche 123

3 Méthodologie 125

3. 1. Plan méthodologique 125

3. 1. 1. Approche rétrospective 126

3. 1. 2. Approche prospective 128

3. 1. 3. Le recrutement des participants 130

3. 2. Outils méthodologiques 132

3. 2. 1. L'analyse phénoménologique interprétative (IPA) . . . 133

3. 2. 1. 1. Description et pertinence de la méthode 133

3. 2. 1. 2. Pertinence de la méthode 137

3. 2. 1. 3. Le processus de l'IPA 139

3. 2. 2. L'entretien semi-directif 142

3. 2. 2. 1. Outils 142

3. 2. 2. 2. Construction 143

3. 2. 3. Questionnaire d'enquête révisé 144

3. 2. 4. L'échelle ICG (Inventory of Complicated Grief) 144

3. 3. Questionnements éthiques 146

4 Analyses des données 149

4.1. Analyse des données quantitatives 149

4.1.1. Données démographiques 149

4.1.2. Données sur les caractéristiques de l'épisode 150

4.1.3. Données sur le déroulement de l'épisode 154

4.2. Analyse des données qualitatives 155

4.2.1. Le versant rétrospectif 155

4.2.1.1. Le vécu des familles (Groupe R1) 156

4.2.1.2. Le vécu des soignants (Groupe R2) 222

4.2.1.3. Comparaison inter-groupes 312

4.2.2. Le versant prospectif 322

5 Résultats 329

5.1. Les implications sur les processus de la fin de vie 329

5.1.1. Implications sur les premières réactions 330

5.1.2. Implications sur le processus de deuil 331

5.1.2.1. Un processus de deuil compliqué 331

5.1.2.2. Un processus de deuil apaisé 333

5.1.2.3. Le rôle de l'ancrage comme une étape naturelle du mourir 335

5.1.3. Un continuum des implications de la lucidité terminale . 337

5.2. Implications sur les pratiques professionnelles 341

5.2.1. Implications sur le positionnement initial 341

5.2.2. Implications sur la réflexion des pratiques de soin . . . 344

5.3. Comment intégrer la lucidité terminale : les recommandations . 346

5. 3. 1. Une demande d'information 346

5. 3. 2. Une préparation à la lucidité terminale ? 348

6 Discussion 351

6. 1. Un catalyseur des processus de fin de vie 351

6. 2. Une parenthèse pour parler de la mort 357

6. 3. Une parenthèse pour penser la mort 360

6. 4. La capacité au négatif 363

6. 5. Un appel urgent à la singularité de l'être 366

6. 6. La lucidité terminale, un espace à vivre et à penser . . . 368

7 Réflexions transfero-contre-transférentielles 371

8 Conclusion 377

8. 1. Limites 378

8. 2. Perspectives 381

9 Bibliographie 385

Le projet Lucideuil

1

Introduction

Il est d'usage de débuter l'entreprise de la thèse par des propos introductifs amenant les lecteurs à comprendre l'origine, les motivations et surtout la pertinence du projet qu'ils s'apprêtent à découvrir. Rédigeant ce texte au cours de la dernière ligne droite de ce travail, il me parait à la fois limpide et complexe de présenter les raisons m'ayant amenée sur cette voie, entremêlant des intérêts personnels comme des motivations plutôt inscrites du côté des besoins de la clinique et des manques théoriques. J'ai pu prendre conscience d'une manière de plus en plus vive qu'un travail de thèse n'est pas simplement de mener une recherche pendant des années sur un sujet scientifiquement pertinent qui n'a pas encore été traité jusque-là. Je l'entends aujourd'hui comme le fait de dédier une période de sa vie, à porter et faire vivre une question de recherche dont la réponse viendra enrichir le monde académique, tout comme la clinique, mais aussi nous-mêmes. Après quatre années de ce travail de marathonien plus ou moins assidu, je n'en ressors pas indemne, mais transformée. Par l'exercice même du doctorat, riche de nombreux enseignements divers, mais également par mon sujet en lui-même, je porte un regard différent sur ma clinique, sur l'université et sur moi-même. Par chance, j'ai pu consacrer ces années de ma vie à une thématique de recherche qui me semblait destinée, de bien des manières, il aurait d'ailleurs été bien compliqué de mettre en place un tel projet sans être animée par une certaine passion pour le sujet qu'il aborde. C'est histoire de cette rencontre et du cheminement qui s'en est suivi que je souhaite vous présenter aujourd'hui, la naissance du projet Lucideuil, comme introduction à ce dernier.

Au cours de ce travail de thèse, il m'a souvent été demandé qu'elles étaient les origines d'un tel projet, questions soulevées par des connaissances curieuses, amenées lors de conférences ou encore en préambule ou conclusion de mes entretiens de recherche. Comment une personne en arrive-t-elle à travailler sur la lucidité terminale, terme que très peu de personnes connaissent au demeurant ? Quelles raisons peuvent pousser à travailler autour de la mort et des expériences exceptionnelles à la fois ? Pourquoi se pencher sur ces phénomènes qui tout deux interpellent, et sont maintenus avec force à distance de nos quotidiens ? Ce questionnement reste en premier lieu le mien, déjà présent au cours de mes études, puisque mes travaux de recherches portèrent respectivement sur le travail de deuil et sur les expériences de coincidences significatives. J'avais donc déjà exploré une partie de mes motivations à m'engager sur ces chemins escarpés que j'ai choisi d'entremêler au sein de cette thèse, regroupant ces deux sujets d'intérêt à mes yeux. Les débuts du projet Lucideuil ont ainsi trouvé leurs premières racines au cours de mon cursus universitaire, où j'ai choisi de me pencher lors de ma quatrième année sur la question de la mort et du processus de deuil.

Aux frontières de la mort

Lorsque l'on y songe, la mort est inscrite en nous, de manière biologique dans nos cellules et nos gènes qui cesseront un jour de nous maintenir en vie, mais aussi de manière psychique, et ce dès l'émergence de la vie elle-même qui nous ancre dans le monde des mortels, fragile condition (Dolto, 1998). Progressivement, nous sommes ensuite amenés à nous représenter le concept de la mort et d'une disparition, à travers les différentes expériences de perte et du deuil, aussi variées soient elles, ainsi que la manière dont notre environnement va pouvoir transmettre et accompagner cette capacité à les mettre en mot. Mais aujourd'hui, notre relation à la mort est bien loin d'être apaisée, repoussée de plus en plus loin de nos maisons et de nos esprits (Andrieu, 2022). Nous ne voulons pas la voir ni en entendre parler, et certains aimeraient même l'éradiquer comme le rappelle Bacqué (2022). La durée de vie s'est allongée depuis le siècle dernier, les nouvelles avancées cherchant à repousser cette échéance, si ce n'est à la faire disparaitre, et la plupart des décès ont maintenant lieu à l'hôpital ou au sein d'établissements médicaux, cachés, sans toujours la présence de la famille (Hanus, 2003). Les défunts ne sont plus veillés, jusqu'à avoir été récemment perçus comme un danger dont il fallait se débarrasser, dans un contexte de pandémie ayant ramené violemment la mort sur le devant de la scène. De la disparition de ces occasions de parler de la mort et de ces pratiques, il en résulte une mise à distance de cette notion devenue tabou, une ombre invisible suscitant de la peur, de la distance, si ce n'est de l'horreur (Décheaux, 1997). Trop loin ou trop proche, il reste souvent bien difficile de nommer la mort, si ce n'est d'évoquer cette dernière.

D'un défunt, on va pouvoir dire qu'il est parti, en voyage, ou encore plongé dans le sommeil de l'éternité. Autant de métaphores qui soulignent la complexité à évoquer la mort elle-même, que l'on tente alors d'approcher sous d'autres termes, moins définitifs, face à l'angoisse qu'elle suscite (Baudry, 2007 ; Bénézech & Alric, 2011). Nos contemporains occidentaux ne connaissent ainsi souvent la mort que pour la majorité de manière indirecte, par l'entremise de films, de séries, des médias. Autant d'occasions d'essayer de rappeler à chacun cette réalité incontournable et la nécessité de s'y confronter pour la reconnaitre, et consentir à faire avec. Il s'agit en effet de notre seule certitude, ancrée depuis la naissance de l'humanité, d'ailleurs marquée par la mise en place de rites funéraires pour nos défunts (Hanus, 2003). Sans cette conscience de notre finitude, l'existence s'en retrouve pourtant dénuée d'un certain sens. Le désir de vivre, d'aimer, se nourrit des difficultés et des obstacles, dont le plus grand se trouve être cette fin redoutée. Sans cet horizon, nous risquerions d'y perdre notre élan vital. La mort ne peut pas être niée, elle semble même nécessaire, et il convient de pouvoir l'apprivoiser sans la nier, et d'être accompagné pour cela.

Parfois, il n'est d'ailleurs plus possible de tenir à distance le constat de la finitude de l'existence. La mort, jusqu'ici une simple abstraction, une pensée refoulée aussi vite qu'elle était arrivée, vient s'imprimer de manière indélébile à la conscience. Elle devient concrète, présente, palpable, comme nous avons pu le traverser récemment. Le paysage se pare d'ombre, auparavant invisible pour nos yeux innocents, menaçante, angoissante. La mort vient se rappeler à nous, dans son caractère définitif et irrémédiable, comme étant partie de la vie. Il n'est alors plus possible de détourner le regard de l'épée de Damoclès ainsi révélée, il est maintenant nécessaire d'apprendre à faire avec. Il s'agit alors d'un difficile exercice auquel

nous sommes rarement préparés, car la redoutant, nous avons préféré détourner le regard (Andrieu, 2022). Ce positionnement se retrouve jusque dans milieu du soin, où la mort prend la place de l'ennemi, l'échec face au progrès qui rappelle douloureusement cette impossibilité à sauver et préserver la vie, ad vitam aeternam. Le processus de la mort risque alors de se retrouver drapé dans un jeu d'apparences, au lieu de laisser la place à un cheminement riche dans lequel chacun peut avancer ensemble, et apprivoiser cette fin de vie. Il peut en effet encore se jouer beaucoup de choses dans ces dernières secondes d'existence. Des imprévus, des surprises, « de la vie aux jours lorsqu'on ne peut plus ajouter des jours à la vie »[1]. Telle une métaphore de la force de ces instants, la lucidité terminale représente ici à mon sens une très belle illustration de ces inattendus dans la course de la fin de vie, une dernière parenthèse pour se saisir de quelque chose, échanger, se libérer, profiter, un dernier fragment de ce qui est essentiel, trouver du sens à l'approche du néant.

Comme bien souvent, c'est parce que j'ai été confrontée à elle que cette notion est devenue un incontournable dans ma vie, jusqu'à me porter vers ce domaine de recherche. Par cette expérience de la perte d'un proche, la mort est venue prendre corps et s'ancrer dans une réalité douloureuse avec laquelle il m'a fallu apprendre à vivre, marquée de cette empreinte que nous porterons tous un jour. Cette approche intellectuelle, mêlée à l'initiation d'un travail personnel et d'une confrontation aux éprouvés que réveille la mort, dans l'accompagnement de patients et familles en service de soins palliatifs, fut pour moi la manière d'apprendre à faire avec, à donner un peu de sens à ce qui n'en a pas. Cette épée au-dessus de nos têtes est une expérience qui transforme, pouvant tout à la fois fragiliser comme enrichir. Elle m'a poussé pour ma part dans une urgence de vie, un appétit insatiable pour les expériences humaines qu'il m'a ensuite fallu apprendre à comprendre et à équilibrer. Auprès de ceux qui marchent avec la mort, j'ai appris à vivre pleinement, à être présente, ici, dans cet instant si précieux. En les accompagnant vers ce dernier voyage, j'ai redécouvert l'importance d'une minute passée à respirer, ressentir la chaleur d'un contact, la douceur du vent, la saveur du chocolat. Dans ces temps de crise, de doute, de douleur, j'apportais ma présence, mon écoute, parfois mon silence. Au chevet des mourants, je me suis trouvée à ma place, et je m'en suis trouvée grandie. Ce fut l'occasion de comprendre que nous sommes finalement tous sur le chemin de la fin de vie, et de pouvoir accueillir plus sereinement les petites morts rencontrées sur cette route.

1 - Citations de « L'homme étoilé ».

Aux frontières de l'exceptionnel

Cette droite ligne vers la mort, le deuil et les soins palliatifs fut cependant bouleversée par une rencontre, celle des expériences exceptionnelles au travers des enseignements de mon cursus. Ces expériences exceptionnelles, ou vécue comme paranormales, représentent l'ensemble des expériences rares, spontanées ou provoquées, impliquant du point de vue du sujet une interaction non-ordinaire avec son environnement (Rabeyron, 2008). Depuis longtemps intriguée et fascinée par le mystère de telles expériences, leur introduction dans le cadre universitaire fut pour moi une porte ouverte qui appelait à m'y engouffrer, pour satisfaire ma curiosité et mon goût de l'inconnu. Un autre sujet de prédilection, fascinant et passionnant à venir explorer, avec l'avantage d'être une forêt vierge à peine cartographiée laissant le champ libre à des découvertes et des aventuriers insatiables. Il n'en fallait pas plus pour me faire bifurquer sur cette nouvelle voie. Je m'y suis pleinement engagée durant ma cinquième année universitaire, poussée par cet élan et mon souhait de comprendre et faire comprendre ces expériences aux frontières de la clinique (Le Maléfan, 2008). Bien d'autres avant moi avaient déjà franchi ces limites, portés par leurs motivations propres et laissant derrière eux les premières traces, un chemin à suivre envers et contre les nombreuses critiques et contestations de la légitimité de ces recherches (Rabeyron, 2020 ; Evrard, 2014 ; Rabeyron, 2009 ; Si Ahmed, 2006). C'est dans ce sillage que j'ai choisi de marcher et dans lequel je persiste aujourd'hui, afin de participer à l'exploration de ces aspects fascinants du psychisme humain et de pouvoir accompagner leur compréhension auprès de toute personne susceptible d'en faire l'expérience.

Trop souvent encore, les phénomènes paranormaux sont ainsi entendus par le grand public ou les professionnels comme venant signifier la folie, une anomalie (Rabeyron, 2020). Un tel discours amenant à la pathologisation de ces vécus ouvre souvent à des effets délétères, même chez les individus souffrant effectivement de troubles (Evrard, 2007). De nombreuses personnes préfèrent alors ne pas aborder leurs vécus lorsqu'ils concernent les expériences exceptionnelles, de crainte de recevoir cette étiquette stigmatisante de la pathologie, de ne pas être crus ou reconnus dans leurs ressentis et leurs expériences (Evrard, 2014). Pourtant, de telles expériences ne s'inscrivent pas toujours dans une pathologie, et peuvent d'ailleurs être riches de sens et d'apprentissages pour ceux qui réussissent à les penser et les intégrer de manière positive, ou encore à prendre du recul sur leur vécu (Lomax et al., 2011). Il apparait ainsi fondamental de favoriser la parole autour de ces expériences, particulièrement lorsqu'il s'agit d'expériences pouvant être source d'émotions intenses et de souffrances chez les personnes qui les vivent ou y assistent (Rabeyron, 2020). Malgré des progrès récents, les espaces d'écoute ou d'échanges pouvant favoriser cet accompagnement sont encore peu nombreux, et il s'avère important de continuer à proposer et développer une prise en charge tenant compte de ces expériences, de la manière dont elles ont été vécues, de leur signification pour la personne et des conséquences qu'elles peuvent avoir (Evrard, 2014).

La recherche m'a semblé être l'une de ces voies d'accès pour faire découvrir au plus grand nombre ces expériences exceptionnelles sous un regard différent, celui de la compréhension et de l'écoute du vécu, plutôt que de la croyance ou du jugement (Evrard, 2014 ; Rabeyron, 2020). J'ai ainsi eu l'occasion de découvrir que de plus en plus de personnes s'intéressent à ces thématiques frontières et s'enthousiasment de voir de tels sujets étudiés dans un cadre

universitaire, mes travaux ayant été généralement accueillis de manière favorable auprès des professionnels comme du grand public. Il n'en va toutefois pas de même pour l'ensemble des individus ayant eu connaissance de mon cheminement jusqu'à l'étude des expériences exceptionnelles, certains restant méfiants ou dubitatifs vis-à-vis de ces thématiques qui ne semblent pas, à première vue, basées sur des fondements théoriques sérieux ou susceptibles de produire des preuves « scientifiques » (Méheust, 1999). D'un point de vue rationnel, les expériences exceptionnelles font pourtant partie intégrante de la vie psychique et sont donc à ce titre, un aspect insolite mais incontournable de l'existence humaine et de la pratique psychologique des profondeurs (Rabeyron, 2020). Il est vrai, cependant, que les expériences exceptionnelles sont des faits psychologiques qui semblent plus insaisissables que les autres, beaucoup d'individus n'ayant jamais aperçu de fantômes ou entendu de voix. Certaines, comme les expériences exceptionnelles en fin de vie, n'arrivent même qu'une seule fois au cours d'une histoire. Ces différents éléments participent ainsi au manque de connaissances empiriques sur les expériences exceptionnelles, alors longtemps méconnues et mises de côté par le grand public et nombre de chercheurs (Evrard, 2014 ; Le Maléfan, 2010).

Cette fascination pour les sujets repoussés aux frontières de nos champs d'intérêt m'a également rappelé ma propre histoire, et plus particulièrement ma propre personnalité, souvent considérée par mes pairs comme étant en marge de la majorité, de la « normalité » sociale établie. Là encore, ce choix de recherche n'est ainsi pas issu du hasard. Elle se place, à mon sens, dans la continuité de ma manière d'être, me tournant vers des sujets que la plupart préfèrent occulter, et empressée de pouvoir m'aventurer vers ces nouveaux horizons. J'ai d'ailleurs eu le plaisir de rencontrer, sur ces chemins, d'autres originaux n'ayant pas été effrayés par cette plongée dans l'inconnu et l'incertitude, reconnaissant au contraire que c'est dans les ténèbres que l'on peut trouver les plus brillantes lumières.

À la croisée des chemins

Ma dernière année fut également l'occasion de réfléchir à la suite que prendrait mon parcours universitaire ainsi que professionnel. Depuis longtemps, je nourrissais le désir d'engager un travail de thèse, rêve un peu fou de rejoindre le rang des docteurs pour faire progresser la recherche, de m'approcher de cette image idéalisée de l'enfance d'être une scientifique, en tête de proue pour découvrir les mystères restants de notre univers. Il m'était également difficile de m'imaginer quitter l'environnement universitaire si vite, sa richesse et son émulation intellectuelle. C'est ainsi que les premières pousses du projet Lucideuil sont apparues, au croisement de ces différentes réflexions et prédilections. Il m'avait d'ailleurs déjà été donné l'occasion de me familiariser avec le sujet de la lucidité terminale, lors du choix de nos thématiques de recherche en quatrième année. J'avais été intriguée par cette proposition insolite, également versée dans l'intérêt porté à la fin de vie, possibilité que je n'ai finalement pas explorée à cette époque. Mais tel un boomerang, ce projet s'est représenté à moi, cette fois-ci à un moment où j'ai pu m'en saisir et me l'approprier. Certains diront peut-être que j'étais destinée à ce travail. Un phénomène inexplicable au seuil de la mort, à la croisée des expériences exceptionnelles et du deuil, sur lequel personne ne s'est penché en France ? Je ne pouvais pas demander mieux, ni d'ailleurs un meilleur accompagnement dans ce cheminement.

Il n'en fallait pas plus pour que le projet prenne racine et grandisse, s'articulant autour de la question de l'impact de la lucidité terminale sur les personnes pouvant assister à cette expérience, véritable pavé jeté dans la mare. Qu'advient-il lorsqu'un tel rebondissement vient bouleverser, à l'orée de la mort, le continuum de l'accompagnement, parfois déjà fragile ? Hormis quelques spéculations, il n'existe pas de réponse dans la littérature aux conséquences que peut avoir ce phénomène. Pourtant, cette question semble d'importance, la temporalité de la fin de vie et l'ensemble des processus et événements y prenant place, participent en effet pour beaucoup au devenir du deuil des familles (Steinhauser et al., 2001 ; Hebert et al., 2009 ; Nielsen et al., 2016). Ce dernier, bien qu'il soit toujours source de souffrance, peut ainsi se compliquer, voire devenir pathologique, et entraîner à sa suite de multiples conséquences négatives pour l'individu et son entourage (Zisook, 2000 ; Thomas et al., 2014). On estime en effet qu'environ 10 % des deuils se compliquent (Prigerson et al., 1995 ; Kersting et al., 2011), avec des manifestations ou des durées atypiques, sans résolution naturelle de ce processus, et nécessitent un accompagnement spécialisé pour être traversés, devenant ainsi depuis plusieurs décennies un réel problème de santé publique (Bacqué, 1997 ; Rando, 1993). Dans ce contexte, l'exploration de la lucidité terminale comme facteur potentiel de complications du processus de deuil apparait comme un enjeu permettant de limiter l'apparition de ces dernières, et de travailler à des actions de prévention pour soulager les personnes en amont.

Le devenir des professionnels se trouve également questionné par la rencontre avec la lucidité terminale, l'inconnu et l'incompréhension pouvant mener à générer de la souffrance, ainsi qu'une perte de sens vis-à-vis du rôle de soignant, les professionnels étant en effet placé dans une position où ils se trouvent en incapacité de pouvoir réagir et accompagner leurs patients comme les familles (Sweeting & Gilhooly, 1990 ; Dobrina et al., 2020). Ici encore, l'exploration des répercussions de la lucidité terminale sur les soignants pourrait aider à apporter à ces derniers quelques repères pour limiter les impressions de défauts dans les prises en charge et la souffrance professionnelle associée.

Cette première forme fut soumise aux évaluations de mes pairs afin de solliciter leur aide financière, mais ce sujet qui m'avait tant séduit n'a malheureusement pas trouvé de mécène par manque d'information sur son existence, c'est le risque à s'aventurer sur des chemins escarpés. Je prenais alors le risque de continuer ce projet, après tout je n'étais pas seule et son importance clinique me semblait en valoir la chandelle, c'était suffisant. Mais si le projet Lucideuil n'a pas rencontré de financeurs, il a su rapidement conquérir son public, curieux et en demande de découvrir ce phénomène dont on n'avait jusqu'ici entendu que des murmures, des rumeurs de couloirs dans les hôpitaux, des savoirs de familles devenus des légendes. Et ainsi les premières feuilles, publications de ce projet, sont apparues (Mutis et al., 2019 ; Mutis et al., 2020 ; Mutis, 2022). Parmi les nombreuses personnes que j'ai été amenée à rencontrer au cours de ce travail, par leur participation, par leur lecture, par leur écoute, beaucoup m'ont ainsi remerciée d'avoir engagé ces recherches et d'explorer ces thématiques, signe d'un besoin n'ayant jusqu'ici pas trouvé satisfaction.

Bien des années plus tard, le projet a suivi son chemin, quelque peu perturbé et retardé par une pandémie mondiale. La mort s'est là encore rappelée à l'être humain, allant jusqu'à nous paralyser de la peur ainsi suscitée. Mais si ce travail m'a appris une chose, c'est de savoir accepter et accueillir l'inconnu. Et plus particulièrement, il me parait fondamental de pouvoir accueillir ces vécus, de deuil et d'expériences exceptionnelles, de leur donner une place, de pouvoir les reconnaitre pour les accompagner dans leur élaboration et leurs richesses. Aux croisements de sensibilités personnelles et d'un intérêt profond pour la clinique, l'idée de ce travail était de participer à mettre des mots sur une expérience particulière, en plaçant au centre de cette compréhension, la parole de ceux qui l'ont vécue et traversée, afin de partager leurs savoirs et d'aider d'autres à vivre cette expérience en dehors des normes. La plus belle reconnaissance de cette recherche me fut d'ailleurs signifiée lorsqu'au détour d'une rencontre, une personne m'a confié qu'avoir eu connaissance de ma recherche avait été d'un soutien précieux pour elle lorsqu'elle avait été confrontée à la lucidité terminale de manière personnelle, lui permettant de mettre des mots et un sens sur cette expérience qu'elle avait eu l'impression de mieux vivre. Si par ma recherche, j'ai pu accompagner la mise en sens et l'apaisement de la souffrance, alors mon objectif, en tant que chercheuse et clinicienne, est accompli.

2

Cadre théorique

La première étape de ce travail sera d'en proposer un cadre théorique approfondi au travers d'une revue de la littérature, dans laquelle nous nous attacherons tout d'abord à proposer une revue des travaux scientifiques menés sur la lucidité terminale, avant de nous pencher sur l'inscription de ce phénomène au sein du champ des expériences exceptionnelles de la fin de vie, et ses liens avec les processus qui prennent place dans cette temporalité particulière. C'est dans le cadre de ces différentes intrications que nous proposerons finalement les hypothèses de recherche qui guideront l'ensemble de cette étude.

2.1. La lucidité terminale

La première étape de ce travail de revue de la littérature est de proposer une définition du concept de lucidité terminale, qui représente le cœur même de cette recherche, ainsi que d'essayer d'en circonscrire les frontières. Ce phénomène étant décrit depuis plusieurs siècles, il semble opportun de se pencher en premier lieu sur un historique de cette littérature, avant de proposer une ouverture sur les découvertes apportées par les travaux plus récents et leur expansion au cours de ces dernières années. À la vue du peu d'études proposées sur le sujet, nous avons choisi d'en proposer ici une revue la plus exhaustive possible.

2.1.1. Historique

Les personnes en fin de vie montrent souvent des signes de déclins, sur un versant physique comme cognitif, avant de décéder. Mais ce processus de la mort n'est finalement pas toujours linéaire (Lim et al., 2020). Des témoignages d'une diminution des symptômes ou d'un regain d'énergie chez des personnes mourantes sont ainsi rapportés et documentés depuis l'Antiquité dans les écrits d'Hippocrate, Plutarque, Galien, Cicéron, Avicenne, Sydenham, Boerhaave ou encore Pinel (du Prel, 1889 ; Brierre de Boismont, 1862). Soutenant l'idée que l'âme resterait intacte lorsque le cerveau est affecté par des problèmes physiques ou des perturbations de l'esprit, ces différents auteurs pensaient que pendant et après la mort, l'âme se retrouvait alors libérée des contraintes matérielles, regagnant son plein potentiel pour se manifester dans ces épisodes de regain d'énergie (Nahm, 2009).

Lorsque l'on prête attention à de telles descriptions, il est possible d'identifier de nombreuses références à ce phénomène dans la littérature classique et l'art (MacLeod, 2009). On retrouve ainsi l'histoire de la reine Dagmar, épouse du roi Valdemar du Danemark (1186 à 1212), qui s'éveilla à l'article de la mort pour s'enquérir du retour de son mari de son expédition de

chasse. Il fut décrit qu'elle ouvrit ensuite les yeux à son retour, puis décéda (Oakley, 1972). L'artiste suédois Gerog von Rosen dressa d'ailleurs en 1898 un portait de cette scène, actuellement exposée dans le château Frederiksborg au Danemark. Dans son célèbre ouvrage Don Quichotte, Miguel de Cervantes (1615/2001) raconte le remarquable retour de la santé mentale de son héros au cours de la phase terminale de sa maladie, tandis que le roman chinois classique « *Le rêve de la chambre rouge* », rédigé par Tsao Hsueh-Chin (1724 à 1764) détaille également un regain d'énergie de la part du héros, Jade Noir, qui à l'heure du mariage de sa bien-aimée Pao-you avec un autre homme, s'est éveillé du coma pour la prier désespérément de ne pas se marier (Weir, 1980).

Dans les chroniques sur la mort du poète russe Pushkin, Simmons (1937) décrivait qu'à la suite d'une infection des blessures reçues par pistolet, l'homme avait présenté « *l'un de ces brusques virages pour le mieux qui sont si illusoires d'une maladie mortelle* » (p. 422) à la veille de sa mort. L'officier allemand Ernst Junger (1926/1981) écrivait quant à lui au cours de la Première Guerre mondiale que sur le lit voisin du sien, un soldat ayant perdu sa jambe gisait là, mourant. Dans ses derniers moments de vie, il avait arrêté de délirer et avait demandé à l'infirmière de lui lire un passage de la Bible. Puis, d'une voix à peine audible, il avait imploré ses compagnons de le pardonner de les avoir si souvent réveillés dans ses délires, et juste avant de mourir, il avait essayé de leur remonter le moral par des imitations.

Dans l'opéra de Verdi, *La traviata*, l'héroïne mourante de la tuberculose s'exclame « *E strano* » (c'est étrange) lorsqu'elle sent sa douleur s'en aller et la vie revenir en elle, avant de finalement décéder (Fenwick & Brayne, 2010). MacLeod (2009) ajoutait que des phénomènes ressemblant pouvaient même être observés dans la nature. Il prenait l'exemple du flash vert qui peut parfois être contemplé en mer, lorsque le soleil se couche à l'horizon, éclat de lumière avant les ténèbres. Il évoquait également « *l'effet tondeuse à gazon* », décrivant l'augmentation temporaire des tours d'un moteur au moment où celui-ci a épuisé son carburant, ainsi que « *la rafale* », dernier sursaut d'énergie de l'animal parfois observé par les baleiniers lors de leurs chasses, et pouvant se révéler très dangereux. On remarque enfin un principe similaire dans le cadre des supernovas où l'explosion d'une étoile en fin de vie l'amène pendant un cours laps de temps à briller de manière beaucoup plus vive avant de s'éteindre progressivement.

Du côté de la littérature scientifique, on retrouve d'éminents psychiatres ayant rapporté des cas ou discuté de la lucidité terminale, tels que Benjamin Rush (1746-1813) aux États-Unis, Andrew Marshal (1742-1813) et John Abercrombrie (1780-1844) en Angleterre, Alexandre Brierre de Boismont (1797-1881) en France, et Karl Friedrich Burdach (1776-1847), Johann Baptist Friedrich (1796-1862) et Wilhelm Griesinger (1817-1868) en Allemagne. Les premières connaissances sur la lucidité terminale proviennent ainsi des cas cliniques issus de cette littérature médicale, en particulier du 19ème siècle, lorsque de telles études étaient des éléments plus utilisés au sein des rapports médicaux (Batthyány & Greyson, 2020).

Dans ses travaux de 2009, Michael Nahm expliquait avoir trouvé pas loin de 80 références à des cas de lucidité terminale chez des patients considérés comme malades mentaux, décrits par près de 50 auteurs différents, principalement des psychiatres et médecins. Parmi ces 80 cas, il a pu

remonter la trace de 49 rapports, et ce souvent jusqu'à la publication originale. La plupart venaient de la littérature allemande et anglaise du 19ème siècle. Il a également identifié 14 déclarations de soignants exposant qu'ils avaient pu observer un épisode de lucidité terminale chez plusieurs patients ayant une maladie mentale, mais sans rédiger de rapport complet (Nahm, 2009).

Dans un article publié peu de temps après avec Bruce Greyson, il recensa cette fois-ci près de 81 références décrites par 51 auteurs différents, ajoutant trois témoignages sans toutefois parvenir à remonter à la source de plus de rapports que dans l'article d'origine, maintenant le chiffre à 49 observations détaillées, 20 concernant des femmes et 29 concernant des hommes (Nahm & Greyson, 2009). Quelques années plus tard, un troisième article à propos de l'historique de la lucidité terminale porta le nombre de références à 83, avec près de 55 sources différentes, principalement dans le cadre de travaux médicaux, et encore quelque 18 témoignages de psychiatres ou soignants ayant assisté à un épisode de lucidité terminale sans plus de précisions dans leurs observations (Nahm et al., 2012). Les auteurs sont parvenus à remonter l'origine de quelques rapports supplémentaires, amenant le chiffre des cas avec une description détaillée du déroulement de la maladie à 54, dont 22 concernant des patients de sexe féminin et 32 des patients de sexe masculin.

Tableau 1 : Nombre de cas de lucidité terminale dans l'historique apporté par les articles de Nahm et son équipe (Chiriboga-Oleszczak, 2017)

Publication	Nombre de références	Source identifiée	Cas masculins	Cas féminins	Témoignages simples
Nahm (2009)	80	49	-	-	14
Nahm & Greyson (2009)	81	49	29	20	17
Nahm et al. (2011)	83	54	32	22	18

Les cas ainsi décrits portaient sur des situations très diverses, certains contenant des informations relativement détaillées sur le diagnostic, la durée de l'épisode ou le degré de l'amélioration de l'état de la personne, tandis que d'autres précisaient à peine que des patients pouvaient expérimenter une rémission brève et soudaine avant de décéder (Batthyány et Greyson, 2020). Afin d'introduire le phénomène de lucidité terminale, il nous a semblé intéressant de revenir sur ces différents travaux précurseurs identifiés par Nahm et son équipe, ainsi que d'autres cas issus de nos propres recherches, notamment en langue française.

2.1.1.1. La lucidité terminale au 19ème siècle

La littérature philosophique et spirituelle

En Allemagne, de nombreux auteurs du courant romantique ont soutenu l'idée que beaucoup de phénomènes, comme la conscience humaine, ne pouvaient pas être expliqués par les sciences d'un point de vue quantitatif. Plusieurs traités à propos des mystères des rêves, du somnambulisme et du magnétisme animal, de la clairvoyance, des prophéties ou de la mort sont alors publiés, avec l'objectif de démontrer que l'âme était plus que le produit de la chimie du cerveau, une notion qui prenait de plus en plus d'importance à l'époque (Nahm, 2009). Dans ce contexte romantique d'un intérêt pour la mort, les publications du médecin et philosophe Gotthilf Heinrich Schubert étaient parmi les plus influentes, et traitaient notamment du sujet de la lucidité terminale. Au sein des cas cliniques développés par Schubert (1808), il reporta ainsi celui d'un homme sourd et celui d'un patient jusque-là non répondant :

> L'homme sourd avait été éduqué dans une école spéciale pour les personnes sourdes, mais n'avait jamais réussi à parler de manière compréhensible à cause d'un «*défaut organique*» (non spécifié par Schubert). Pourtant, «*dans l'allégresse des dernières heures*» (Schubert, 1808, p. 354), il fut capable de parler pour la première fois de sa vie.

> Un vieil homme malade était resté «*affaibli et sans voix*» (Schubert, 1808, p. 354) dans son lit pendant près de 28 ans. Pourtant, lors de son dernier jour, sa conscience et sa capacité à parler sont revenues soudainement après qu'il ait fait un rêve joyeux dans lequel la fin de sa souffrance lui avait été annoncée.

Dans le cas des maladies mentales, Schubert (1814) avait établi à l'époque que ces dernières pouvaient parfois cesser avant la mort, et n'être plus qu'une sorte de mauvais rêve dont le patient se souvenait toutefois. Il apparaissait même à Schubert que dans certains cas, la personne pouvait développer des aspects de sa conscience à des niveaux plus profonds, et ce sous le couvert de la maladie mentale, amenant à ce que les individus qui recouvraient leurs capacités avant la mort démontrent des changements parfois extraordinaires, avec une amélioration de leurs pensées et de leur discours (Nahm, 2009). Il rapporta ainsi le cas d'une femme décédée à l'âge de 47 ans :

> «*Quatre semaines avant sa mort, elle était finalement ressortie de ce mauvais rêve qui avait duré près de vingt ans. Mais ceux qui la connaissaient avant sa folie ne la reconnurent que difficilement. Son élocution ainsi que sa clarté d'esprit étaient grandement améliorées, et elle fut capable de parler avec distinction et intelligence de choses qu'un homme apprend rarement à comprendre au cours d'une vie ordinaire. Son histoire fit fureur. Lettrés et illettrés, éduqués et inéduqués se relayèrent à son chevet, et tous durent admettre que même si elle avait appris auprès des plus savants et éclairés des hommes pendant le temps de sa maladie, sa connaissance n'aurait pas pu être plus substantielle et élevée qu'elle ne l'était à l'heure actuelle, comme si elle s'était éveillée d'un long et profond confinement de tous ses pouvoirs*» (Schubert, 1814, p. 146).

Précédant d'un point de vue historique plusieurs théories majeures sur l'esprit humain, Schubert (1814) attribua de telles facultés à une «*personne interne*» souvent camouflée, en opposition à une «*personne externe*» constituant l'ego conscient plus familier (Nahm, 2009).

Dans la lignée des travaux de Schubert, le philosophe Carl du Prel (1889) s'appuya sur la littérature dédiée aux rêves, au somnambulisme, à l'hypnose, aux apparitions et à la médiumnité pour développer un système philosophique centré sur des analyses de la nature et du fonctionnement de la conscience humaine. Pour lui, cette dernière consistait dans sa majorité en un subconscient, mais restant un «*sujet transcendantal*» dont les fondations ne pouvaient pas être détruites par des maladies physiques, ou par la mort. Il pensait donc que le soi conscient, contraint par la matière, le temps et l'espace, constituait seulement une petite part de ce sujet transcendantal dont les habilités dépassaient largement celles du soi conscient. Du Prel estimait ainsi que durant un épisode de lucidité terminale, le soi commençait à se détacher de la matière physique, devenant alors capable d'entrer de plus en plus dans les réalités cachées de ce sujet transcendantal (Nahm, 2009). Pour appuyer son raisonnement, du Prel a rédigé de nombreux textes sur des expériences de revue de vie à l'orée de la mort (du Prel, 1889), sur les apparitions et les phénomènes physiques au moment de la mort ou après, et sur la lucidité terminale (du Prel, 1888 ; du Prel, 1891). Il est intéressant de souligner que son modèle comporte de nombreux points de similitude avec le concept d'un «*soi subliminal*» proposé peu de temps auparavant par Frederic Myers, qui s'était également brièvement soucié de la question de la lucidité terminale (Myers, 1892). Ce dernier avait lui aussi remarqué «*une reviviscence soudaine de la mémoire ou des facultés des personnes mourantes*» (Myers, 1892, p. 316), qu'il avait appuyée de quelques descriptions de cas dans le cadre de démences.

La littérature médicale

Au-delà des auteurs proches du mouvement romantique, de la philosophie ou du spiritisme qui ont reconnu la lucidité terminale, des médecins et psychiatres se sont également penchés sur le phénomène au cours du 19ème siècle (Nahm, 2009). Dès 1812, le psychiatre Benjamin Rush publiait le premier traité américain sur les maladies mentales, abordant dans l'un des chapitres ces épisodes de retour de la conscience où il décrivait que de nombreux patients pouvaient présenter une lucidité, à un degré plus ou moins élevé, et ce uniquement lors des derniers jours ou des dernières heures de la vie. Rush (1812) proposa alors deux hypothèses pour expliquer ce phénomène, supposant que ce réveil de l'esprit avant la mort pouvait être causé par la libération des vaisseaux sanguins morts en raison d'une fuite d'eau dans les cavités cérébrales, ou par l'excitation du système stimulé par la fièvre ou la douleur (Chiriboga-Oleszczak, 2017).

En Angleterre, Andrew Marshal (1815) proposa dans son ouvrage plusieurs cas de lucidité terminale présentés par des personnes atteintes de maladies mentales (Nahm, 2009), incluant un rapport concernant «*un ancien lieutenant de la Royal Navy fou et très violent, qui souffrait de sévères pertes de mémoire dans la mesure où il ne parvenait pas à se souvenir de son propre prénom. Le jour de sa mort, il devint rationnel et demanda un prêtre. Avec ce dernier, le patient conversa attentivement et exprima son espoir que Dieu puisse avoir pitié de son âme. Une autopsie*

révéla que son crâne était rempli d'eau jaunâtre à tel point que cela avait élargi certaines parties du cerveau, tandis que la matière cérébrale elle-même et les nerfs étaient inhabituellement fermes, les nerfs olfactifs présentant un aspect presque fibreux » (Marshal, 1815, p. 150).

Le physiologiste allemand Karl Burdach s'intéressa également dans son propre ouvrage à l'anatomie des cerveaux des patients décédés à la suite d'un épisode de lucidité terminale (Burdach, 1826). Les différents cas cités dans ses oeuvres concernaient notamment des épanchements de sang intracrâniens, des colorations inhabituelles du fluide cérébrospinal, des suppurations, de l'hypertrophie, de la rigidification ou du ramollissement de certaines parties du cerveau, et des tumeurs. (Nahm, 2009). Dans ses travaux, il a pour la première fois, amené l'idée que la lucidité terminale pouvait se manifester de deux manières différentes. La première expression du phénomène serait une amélioration progressive des capacités mentales tandis que les capacités physiques et le corps se détérioreraient. La seconde expression du phénomène serait une apparition plus brusque et inattendue de la lucidité terminale peu de temps avant le décès (Chiriboga-Oleszczak, 2017).

Une autre hypothèse concernant la lucidité terminale fut formulée par Johannes Friedreich en 1839, qui proposa une explication du phénomène basée sur la physiologie du cerveau (Nahm, 2009). Il arguait alors que, de manière analogue aux cas de diminution du liquide chez des personnes hydrocéphales juste avant la mort, les possibles dysfonctions cérébrales ou altérations provoquant la maladie mentale devaient régresser ou être réabsorbées avant la mort dans les cas de lucidité terminale (Friedreich, 1839). Selon lui, une forte fièvre serait alors un moyen de parvenir à cet effet, bien que plusieurs témoignages antérieurs à ses travaux ne montraient pas de fièvre dans le cadre de ce phénomène, et impliquaient parfois des dégénérations du tissu cérébral importantes (Nahm, 2009). Il a également rapporté que des personnes sourdes ou ayant perdu certains de leurs sens pouvaient les retrouver dans leurs derniers moments de vie, sans cependant illustrer de telles récupérations à l'aide de cas cliniques (Chiriboga-Oleszczak, 2017). Malgré une incertitude quant à leur véracité, ces revendications restent dignes de mention et méritent d'être prises en considération puisque par la suite, des allégations similaires ont été plutôt bien étayées dans un contexte étroitement lié, les expériences de mort imminente chez les aveugles (Ring & Cooper, 1999). Ces derniers ont en effet constaté dans le cadre de leur étude que près de 80 % des personnes aveugles avaient pu avoir une perception visuelle au cours de leur expérience de mort imminente, et ce malgré une cécité provoquée par des lésions organiques du système optique, avérées médicalement.

L'hypothèse de Friedreich d'une forte fièvre comme mécanisme à l'origine d'une amélioration de l'état mental a par la suite été utilisée par Wagner-Jauregg en 1883 dans le cadre d'un traitement contre certaines maladies mentales (Nahm et Greyson, 2009). À cette époque, il avait en effet constaté chez un patient ayant contracté une infection aux streptocoques, une rémission de sa psychose qui était secondaire à une parésie générale dans le cadre d'une démence paralytique, l'une des manifestations de la neurosyphilis. Wagner-Jauregg essaya donc d'injecter des streptocoques à d'autres patients souffrant de démences paralytiques, avant de rapidement se tourner vers l'injection de la tuberculose à la suite de sa découverte par Koch, espérant ainsi que la fièvre induite par cette pathologie pourrait détruire les bactéries spirochètes à l'origine

de la neurosyphilis, étant donné leur sensibilité à la chaleur. Bien qu'il obtînt des résultats de rémission à long terme, la toxicité de la tuberculose l'a finalement conduit à abandonner un tel agent en faveur d'injections du vaccin contre le typhus, puis de sang infecté par la malaria (Braslow, 1997). Bien qu'il fut récompensé du prix Nobel en 1927 pour ses travaux sur le traitement de la démence paralytique, ainsi que la parésie de manière générale dans le cadre de maladies mentales (Shorter, 1997), l'utilisation de la malariathérapie est depuis considérée comme une pratique inacceptable à la balance bénéfice-risque très défavorable.

À la suite de Wagner-Jauregg, d'autres chercheurs sont parvenus à obtenir des rémissions dans le cadre de neurosyphilis, en augmentant la température du corps à l'aide de bains chauds, de chaleur électriquement induite, et d'une variété de moyens biologiques ou physiques, dont la documentation a permis de nombreux progrès non seulement concernant la compréhension des symptômes psychotiques, mais également dans la mise en évidence de marqueurs sérologiques et électroencéphalographiques des maladies (Bennett et al., 1941). Malgré le parallèle phénoménologique qu'il est possible de faire avec la lucidité terminale, le mécanisme spécifique d'une rémission induite par la fièvre dans le cadre de démences paralytiques n'est pas applicable à d'autres pathologiques mentales aux étiologies différentes (Nahm et Greyson, 2009). Wagner-Jauregg avait ainsi proposé que la fièvre puisse restaurer la lucidité dans une grande variété de désordres psychiatriques, tels que la manie ou la mélancolie (Braslow, 1997), mais des cures de fièvres furent essayées par d'autres chercheurs chez des patients souffrant de schizophrénie et de psychoses, sans démontrer aucun résultat positif (Shorter, 1997).

Quelques années après Friedreich, Henry Halford (1831) présenta le phénomène de lucidité terminale à travers deux essais exposés à l'Académie royale de médecine d'Angleterre, établissant que beaucoup de professionnels avaient pu observer une amélioration extraordinaire de la clarté de l'esprit dans les dernières heures de la vie, et cela de manière plus remarquable encore lorsque l'état des patients était altéré par une maladie affectant leurs facultés mentales (Chiriboga-Oleszczak, 2017). Il mit alors en garde contre ce phénomène qui, comme d'autre, pouvait, en raison de son apparence, amener à de mauvaises interprétations concernant le stade final d'une maladie. Il préconisait de faire attention à la lucidité terminale et de la considérer plutôt comme un pronostic défavorable (MacLeod, 2009). Halford ne proposa pas d'explications du phénomène, mais remarqua deux symptômes physiologiques qui accompagnaient les épisodes de lucidité terminale lors de fièvres cérébrales (diagnostic médical de l'époque) : une diminution des troubles du sommeil et un pouls très élevé (Halford, 1831).

Tout comme Halford, William Munk dénomma ce phénomène « *lucidité avant la mort* » dans son livre de 1887, rédigé après quarante années de pratique médicale auprès des mourants (Hughes & Clark, 2004). Il rapporta à son tour une disparition des délires, permettant à l'esprit de redevenir plus clair et lucide pendant un temps seulement, avec ensuite un retour du délire, si ce n'est d'un coma ou d'une dégradation de l'état global des patients (MacLeod, 2009). Il constatait alors que la lucidité terminale ne serait finalement pas quelque chose de rare, et qu'elle serait présente depuis longtemps, faisant d'ailleurs impression chez les êtres humains en raison de ses manifestations surprenantes (Chiriboga-Oleszczak, 2017). Il ajouta

également plusieurs symptômes typiques de la lucidité terminale à la liste proposée par Halford : une réduction du nombre des symptômes généraux, la surface de la peau froide, des sueurs froides et un pouls faible et accéléré (Munk, 1887).

En France, l'aliéniste français Brierre de Boismont remarquait dans son ouvrage de 1862 sur les hallucinations «*qu'on voit dans certaines maladies, aux approches de la mort, les sens acquérir une finesse extraordinaire, les individus surprendre les assistants par l'élévation de leurs pensées, l'intelligence obscurcie, éteinte pendant de longues années, reprendre toute sa lucidité*» (Brierre de Boismont, 1862, p. 370), et y décrivait alors deux cas d'un tel phénomène. Le premier concernait un patient paralytique qui «*parut se réveiller d'une longue léthargie*» (p. 371) et exprima, lors de cette période, des regrets sur le fait d'avoir abandonné sa mère. Le second est celui d'une femme de soixante-deux ans souffrant d'une profonde mélancolie qui «*se ranima, revint complètement à elle, s'entretint de ses affaires, et expira avec toute sa connaissance*» (p. 371).

Quelques années auparavant, Brierre de Boismont (1844) avait évoqué dans la Gazette des hôpitaux à destination de la société de médecine du 12ème arrondissement de Paris, un «*retour à la raison [...] aux approches de la mort*» (p.216) chez un patient aliéné et mutique depuis près de 52 ans, qui décéda un mois après. Ce dernier était interné depuis 1792 à la suite d'un incident lors d'un carnaval l'ayant laissé terrorisé par un déguisement d'ours. Cet ancien jardinier d'une vingtaine d'années à l'époque des faits, «*jusqu'alors sain d'esprit*», n'avait plus prononcé de mots depuis lors. Il n'était plus capable que de s'exprimer par «*une sorte de grognement, surtout lorsqu'on s'approchait de lui*», et présentait le plus souvent un mouvement de balancement une fois assis. Brierre de Boismont relatait qu'un mois avant le décès de ce dernier, «*il lui survint une infiltration des extrémités inférieures avec de la diarrhée*». Les médecins de l'époque constatèrent alors «*un changement remarquable dans ses facultés; ce malade qui n'avait jamais parlé commença à répondre aux questions qui lui étaient adressées; il disait où il avait mal, montrait les différentes parties du corps qu'on voulait voir. Si on lui proposait quelques aliments, il l'acceptait ou le refusait d'une manière raisonnable; le plus ordinairement il répondait par oui et par non; ces monosyllabes étaient motivés. Son intelligence se mouvait, il est vrai, dans un cercle étroit, mais elle était parfaitement en rapport avec le petit nombre d'idées que la longue inaction de son cerveau lui avait laissées*» (p.216). Il soulignait également que de telles observations avaient été faites auprès du pape Clément XIV qui «*après six mois de torture vit arriver sa délivrance. En ce moment suprême, la raison lui fut rendue*» (Brierre de Boismont, 1844, p. 216). Pour lui, «*cette phosphorescence plus grande de l'esprit*» était connue depuis bien longtemps, et représentait alors la manifestation de l'indépendance de l'âme vis-à-vis du corps (Brierre de Boismont, 1862).

Lauvergne partageait également cette vision dualistique en évoquant que «*l'homme n'a jamais mieux joui [...] des perceptions infinies de son intelligence, que durant la lutte solennelle dont il est l'objet entre la vie et la mort*» (1842, p. 118). Il avait souvent pu constater ce phénomène, en particulier chez des artistes, poètes et musiciens, qui avaient finalement réussi à produire leur œuvre majeure dans le cadre de leur agonie, leur «*chant du cygne*». D'autres psychiatres français rapportant des épisodes de lucidité terminale ont tenté, à l'inverse, d'expliquer le phénomène en termes physiologiques cérébraux (Nahm, 2009).

Ayant lui aussi fait face à ce phénomène, Moreau décrivait alors «*qu'à l'approche de la mort, il s'opère parfois, dans les centres nerveux, des modifications dont le résultat sur les manifestations intellectuelles a, plus d'une fois, excité l'étonnement*» (1859, p. 432). Il évoquait de nombreuses situations où les facultés avaient ainsi été grandement améliorées dans les derniers temps de la vie, avec les exemples de l'empereur Adrien ou de Ronsard ayant improvisé sur leur lit de mort des vers longtemps restés des modèles. Pour lui, ce phénomène pouvait simplement s'expliquer par un état d'excitation des centres nerveux qui ne serait pas suffisant pour provoquer un délire, mais suffisant pour «*élever les facultés intellectuelles*», avec l'idée que le système nerveux, «*le principe même de la vie*» dont découlerait la vitalité, s'éteindrait finalement en dernier lieu et représenterait d'ailleurs l'avènement de la mort. Il se plaçait alors en opposition avec les auteurs précédents, insistant sur le fait que ces états d'amélioration de l'esprit ne devaient être envisagés que sous le point de vue d'un trouble des centres nerveux, venant apporter la preuve que «*les facultés intellectuelles trouvent dans l'état morbide du système nerveux la condition la plus favorable*» (Moreau, 1859, p. 447).

Moreau s'était ensuite attardé sur les situations où «*au moment de l'agonie, on voit [...] la raison revenir à des individus qui en étaient privés depuis un temps plus ou moins long*» (1859, p. 436). Il décrivait alors n'avoir observé qu'une seule fois ce phénomène chez un jeune homme souffrant d'idées de persécution et d'hallucinations : «*vers la fin du quatrième mois de son séjour à Bicêtre, il est pris tout à coup d'une angine diphthéritique extrêmement intense. La raison lui revient presque au même instant, et il la conserve jusqu'à sa mort qui eut lieu après quatre jours de maladie*» (Moreau, 1859, p. 437). Concernant ce retour de la raison chez les personnes aliénées, il a proposé qu'il puisse être expliqué par une dérivation de la maladie vers une autre, permettant de dégager le cerveau et de lui rendre son état normal et sa raison. Il faisait alors le lien avec des observations d'une disparition temporaire du délire chez des patients souffrant d'états morbides, mais n'entrainant pas forcément la mort.

Legrand du Saulle s'était également intéressé dans un article des Annales Médico-psychologiques à ces «*lucides et soudaines manifestations de la pensée, au moment du décès*» (1861, p. 290). Il rapportait à son tour qu'il était fréquent de constater chez certaines personnes, l'attention reprendre «*toute son activité et toute sa plénitude*» (Legrand du Saulle, 1861, p. 288) peu de temps avant la mort, citant l'exemple donné par l'un de ses collègues d'un enfant qui, quelques minutes avant de décéder, avait fait approcher ses parents pour leur faire ses adieux et transmettre ses remerciements aux professionnels présents. Il revenait alors sur les explications apportées par Moreau d'une dérivation de la maladie amenant une libération du cerveau, ou bien d'une excitation cérébrale dont l'étiologie serait cependant inaccessible.

2. 1. 1. 2. La lucidité terminale au 20ème siècle

Au-delà des références déjà présentées concernant la lucidité terminale au 19ème siècle, Nahm (2009) a supposé qu'il existe encore d'autres témoignages de ce phénomène chez les patients souffrant de maladies mentales. Il est d'ailleurs intéressant de noter que les médecins

de l'époque ne décrivaient souvent en détail qu'un cas clinique ou deux dans leurs rapports, alors qu'il existait fréquemment beaucoup plus de données (Nahm et Greyson, 2009). Dans la suite de son historique à propos de la notion de lucidité terminale, Nahm (2009) explique avoir également trouvé quelques descriptions dans la littérature allemande du 20ème siècle d'auteurs encore intéressés par le phénomène, en dehors cependant des principaux courants académiques scientifiques et parapsychologiques. Ces quelques récits ont été publiés dans des sources difficiles à obtenir et souvent peu connues, dont il a présenté quelques références dans son travail (Nahm, 2009).

En 1906, Ernesto Bozzano publiait ainsi un article sur les apparitions de personnes décédées sur le lit de mort, évoquant également d'autres phénomènes atypiques à l'approche du décès des personnes. Il y décrivait qu'il était fréquent à l'époque et depuis des temps anciens, de constater un éclaircissement extraordinaire des sens et des phénomènes de lucidité.

G. W. Surya (1921) relatait ensuite dans son livre un cas qui lui avait été rapporté par l'un de ses amis. Ce dernier avait un frère qui vivait dans un asile depuis de nombreuses années à cause d'un sérieux dérangement mental :

> Un jour, l'ami de Surya a reçu un télégramme du directeur de l'asile lui disant que son frère voulait lui parler. Il a donc immédiatement visité ce dernier et fut choqué de le trouver complètement normal d'un point de vue mental. En repartant, le directeur de l'asile informa le visiteur que la lucidité de son frère était un signe presque certain de l'approche de sa mort. Le patient décéda effectivement peu de temps après. Une autopsie du cerveau fut réalisée, à laquelle l'ami de Surya fut autorisé à assister, et révéla que l'organe était entièrement suppuré et que cela devait être présent depuis un long moment déjà. Surya demanda : «*Avec quoi alors, cette personne au cerveau malade pensa à nouveau intelligiblement durant les derniers jours de sa vie ?*» (Surya, 1921, p. 14).

Par la suite, le premier tome de la trilogie du vicaire danois Hans Martensen-Larsen (1955) sur la mort et l'après-vie a constitué une collection de cas cliniques de valeurs, pourtant largement oubliés, d'expériences inhabituelles dans des états proches de la mort, incluant ainsi des rapports de lucidité terminale. Il a notamment décrit le cas de la femme d'un fermier qui semblait «*imbécile*» depuis 8 ans. De manière identique au cas précédemment évoqué par Marshal (1815), celui-là donne un exemple d'une maladie mentale dont, au cours de l'épisode de lucidité terminale, la personne affectée se souvenait de son état précédent comme d'un mauvais rêve :

> Habituellement, la femme regardait juste en face d'elle, ne prononçait que des jurons et se montrait désagréable lorsqu'elle avait de la visite, crachant sur les chaussures du médecin ou du prêtre. Un jour, elle commença à discuter de manière rationnelle avec la personne présente pour l'aider, et s'excusa de son cœur pour son mauvais comportement. Pleine de remords, elle affirma qu'elle n'était pas capable de se comporter d'une autre manière, et qu'elle avait été comme forcée d'agir ainsi. Sa plus grande préoccupation était alors de savoir si elle pourrait être pardonnée, pour cela et pour ses autres péchés. Elle mourut en paix, le matin suivant la visite du prêtre qui lui avait donné l'Eucharistie.

En 1958, Peter Ringger s'employa à commenter les travaux de du Prel sur la lucidité terminale, et publia un essai, initialement rédigé par le ministre Friedrich Happich en 1934 (Ringger, 1958). À cette époque, Happich était le directeur d'un asile et critiquait dans son ouvrage l'attitude qui visait à considérer les personnes atteintes de maladies mentales comme inférieures ou même indignes de vivre, une position particulièrement encouragée par les nazis allemands en ces temps-là. S'appuyant sur son expérience personnelle, Happich était persuadé qu'il existait une « *vie intérieure cachée* » sous la surface psychique, et ce même des « *imbéciles les plus handicapés* ». Mais parfois, il remarquait que des parts de cette vie interne cachée pouvaient être exposées au moment de la mort. Sur les « *nombreuses expériences* » qu'il prétendait avoir rencontrées de cette nature, Happich exposa deux cas en particulier. Ces derniers représentent les seuls cas disponibles dans la littérature concernant des personnes mentalement déficientes, mis à part la brève mention d'une autre occurence (Perty, 1872) :

> Georg était un jeune garçon qui passé près de 14 ans au sein de l'asile d'Happich, après être arrivé lorsqu'il avait 6 ans seulement. Il ne s'exprimait que par jurons, se frappait et tapait sa tête contre les murs et les tables à la moindre demande ou difficulté. Il pouvait rester assis pendant des heures au même endroit, se balançant et se parlant à lui-même. Plus tard, les professionnels de l'asile ont découvert que Georg aimait chanter des chansons, et qu'il les mémorisait très bien. Georg fut encouragé à apprendre beaucoup de chansons, mais sans apparemment en comprendre le sens. Il ne pouvait d'ailleurs pas donner le nom des professionnels qui lui avaient appris les chansons, et les dénommait à l'aide des différentes musiques que chacun lui avait enseignées. Un jour, Georg tomba malade de la grippe et dut être transféré à l'hôpital. Cette fois-ci, contrairement aux dernières, il se mit à chanter des chansons reliées à la mort, comme des vers de chansons chrétiennes : « *Oh monde, je dois te quitter, je passe dans mes rues jusqu'à la patrie éternelle* ». Le matin suivant, ses premiers mots lorsqu'il s'éveilla furent « *Georg va au paradis aujourd'hui* ». Ensuite, à la demande d'un professionnel, il chanta une chanson sur un moulin, et alors qu'il prononçait la dernière phrase « *Et la roue du moulin ne tournait plus* », il serra la main de toutes les personnes présentes, leur souhaita une « *bonne nuit* », et décéda.

Dans ses rapports, Happich écrivait s'être demandé comment Georg avait été capable de faire le lien entre ces chansons et sa situation, indiquant qu'il comprenait cette fois-ci le sens qu'elles avaient. Il se questionna également sur le fait que Georg avait pu finalement développer une conception appropriée de la mort, alors qu'il n'avait jamais été possible de lui enseigner quoi que ce soit (Nahm, 2009). Parmi quelques autres auteurs abordant de telles situations, William Barrett (1926) a rapporté des témoignages similaires, incluant celui d'une chanteuse professionnelle qui chanta jusqu'à sa mort. Selon son mari, sa voix n'avait jamais été aussi belle que lorsqu'elle chanta pour la dernière fois. Le deuxième témoignage d'Happich implique également des chants :

> Käthe était l'une des patientes les plus déficientes au sein de l'asile, sérieusement retardée depuis sa naissance, elle n'avait jamais appris à dire un seul mot. Elle pouvait prononcer que des bruits d'animaux, avait fréquemment des spasmes, et ne semblait

> pas prêter attention à ce qui se déroulait autour d'elle. Un jour, Happich fut appelé auprès de Käthe par un médecin et un psychiatre de l'asile, le docteur Wittneben, car elle était atteinte de la tuberculose et était en train de mourir. Lorsqu'il entra dans la pièce, Happich fut stupéfait, rapportant alors que « *Käthe, qui n'avait jamais prononcé un mot, complètement déficiente mentale depuis sa naissance, se chantait des chansons évoquant la mort. Plus spécifiquement, elle chantait "Où l'âme trouve-t-elle sa maison, sa paix ? Paix, Paix, paix céleste" encore et encore. Pendant près d'une heure et demie, elle chanta. Puis, elle mourut paisiblement. Son visage, jusque-là si abruti, était transfiguré et spiritualisé. Tout comme moi et l'infirmière présente, le médecin avait les larmes aux yeux* ». Il répéta à plusieurs reprises « *je ne peux pas expliquer cela en termes médicaux. Si besoin, je peux prouver par une autopsie que d'un point de vue anatomique, une telle réflexion n'aurait pas pu être possible* » (Ringger, 1958, p. 219-220).

Pour Happich, ces expériences représentaient la preuve de chacun possédait une vie intérieure d'une valeur identique, les personnes normales comme celles mentalement dérangées. Il soutenait que c'était uniquement les détériorations liées aux pathologies qui empêchaient cette vie de s'exprimer à l'extérieur chez ces personnes, alors que durant les dernières heures avant la mort, ces obstructions pathologiques s'en étant allées, la vie interne pouvait de nouveau se manifester (Nahm et Greyson, 2014). Les commentaires du docteur Wittneben furent également rapportés ailleurs dans la littérature, appuyant le caractère surprenant de ce phénomène :

> « *Je me suis dépêché d'aller dans sa chambre pour observer ce qui aurait contredit toute expérience médicale. Mais cela était vrai, Käthe chantait, de manière très intelligible "Où l'âme trouve-t-elle sa maison, sa paix ?" Un sourire caressait son visage abruti, l'âme avait repoussé les contraintes* » (Roesermueller, 1957, p. 24).

Dans un article, Wittneben (1934) décrivait déjà qu'en tant que psychiatre, il avait souvent été témoin d'un retour de certaines facultés cognitives dans des conditions particulières, notamment les dernières heures avant la mort, chez les personnes souffrant de pathologies mentales. De son côté, ce phénomène indiquait qu'il y avait toujours la possibilité d'influencer de manière positive les cellules nerveuses des patients, même lourdement atteints, à l'aide de médications ou d'éducation pédagogique, voyant là un argument pour proposer des prises en charge à ces patients avec l'opportunité d'une amélioration.

Nahm et Greyson (2014) ont récemment présenté une étude détaillée et approfondie du cas clinique de Käthe au sein d'un article, reprenant l'historique des quelques protagonistes et de la mort de Käthe, avec la recherche d'informations supplémentaires permettant d'appuyer la véracité de ce récit. Ils ont ainsi identifié que les deux médecins étaient connus et estimés professionnellement à leur époque, et que Käthe était effectivement inscrite dans des registres permettant d'affirmer qu'elle était née et décédée dans la région d'Hephata. Ils ont découvert près de sept sources différentes abordant la mort de Käthe dans des termes souvent similaires, si ce n'est identique, venant appuyer la véracité de l'existence de cette expérience.

On retrouve également des mentions de la lucidité terminale chez Schiebeler (1988) ainsi que chez Hans Driesch (1951), qui décrivit la mort de sa mère souffrant d'une péritonite. Dans son autobiographie, il rapportait ainsi ce qu'il s'était passé après que sa mère est devenue inconsciente, lors de son dernier jour :

> « *Lorsque nous nous attendions tous à ce qu'elle ne se réveille jamais et meure dans son sommeil, quelque chose de vraiment étrange est arrivé : après avoir prononcé seulement quelques mots inintelligibles l'heure passée, elle s'est soudainement réveillée et elle est devenue pleinement consciente. Mais en même temps, elle ne souhaitait pas être de nouveau en vie. Il avait été si merveilleux d'être à nouveau réuni avec mon père, ses parents et ses amis ; tous étaient morts. Cela peut alors évoquer certains témoignages de Bozzano. La période de conscience ne dura pas beaucoup plus longtemps. Bientôt, ma chère mère retomba dans le sommeil une fois de plus, pour ne jamais se réveiller* » (Driesch, 1951, p 40).

L'objectif de ces derniers auteurs était, tout comme les anciens Grecs et Romain, Schubert ou du Prel, de démontrer que la conscience humaine ne serait pas un simple produit de la chimie du cerveau, mais plutôt une entité dont les facultés transcendantales seraient révélées à l'approche de la mort du corps.

La lucidité terminale est en effet un phénomène dont la nature énigmatique et les implications concernant les théories de la conscience, sont venues questionner et intriguer les professionnels du soin et de la recherche. Malgré cet intérêt appréciable pour la lucidité terminale au cours du 19ème siècle, notamment chez les personnes atteintes de maladies mentales, les principaux scientifiques du 20ème siècle ont pratiquement ignoré ce phénomène, assumant peut-être que ce problème avait été résolu par leurs prédécesseurs, alors qu'il n'avait pas encore été véritablement examiné (Nahm, 2009 ; Nahm & Greyson, 2009). La lucidité terminale était ainsi quasiment absente de la littérature médicale du 20ème siècle (Nahm et al., 2012), négligée même au sein des travaux de recherche en parapsychologie sur la mort et les expériences de mort imminente (Chiriboga-Oleszczak, 2017). Dans la plupart des publications de la littérature spécialisée dans les expériences exceptionnelles en fin de vie, les auteurs ne mentionnaient en effet ce phénomène que parce qu'il s'accompagne d'autres expériences chez les patients inconscients ou désorientés, particulièrement les visions de personnes décédées (Nahm, 2009).

MacLeod (2009) a souligné le caractère curieux de ce manque d'intérêt médical lors du 20ème siècle, alors que la lucidité terminale était un phénomène clinique reconnu et étudié jusqu'à cette époque. Les publications de cas cliniques et de témoignages ont d'ailleurs continué, mais en dehors du contexte médical et d'un cadre de recherche comme cela pouvait être le cas au siècle précédent (Nahm et al., 2012). Le tableau suivant montre le nombre de références de cas de lucidité terminale par ordre chronologique, permettant de mettre en lumière que la majorité des rapports datent d'avant 1849, dont un certain nombre avec des détails considérables.

Tableau 2 : Distribution chronologique des cas de lucidité terminale (Nahm & Greyson, 2009)

Date de publication	Nombre de cas rapportés	Nombre de cas avec source identifiée
Avant 1800	16	9
1800-1849	41	16
1850-1899	5	5
1900-1949	8	8
1950-1999	6	6
2000-2009	5	5
Total	81	49

À la suite d'une longue période passée dans l'ombre de la recherche, il faut attendre 1975 pour que la lucidité terminale soit de nouveau discutée en détail, dans un article publié au sein d'un journal médical par Turetskaia et Romanenko (Nahm & Greyson, 2009 ; Nahm et al., 2012). Cet article concerne trois cas de patients souffrant de schizophrénie chronique, et ayant présenté un fonctionnement psychique presque normal avant leur mort (Nahm, 2009). Initialement publié en russe, cet article fut longtemps difficilement accessible aux chercheurs occidentaux, avec une traduction anglaise uniquement disponible à partir de 1999 (Chiriboga-Oleszczak, 2017). Nahm et ses collaborateurs ont précisé qu'il s'agit de la seule publication médicale concernant le phénomène identifiée dans la littérature du 20ème siècle (Nahm et Greyson, 2009 ; Nahm et al., 2012).

On retrouve cependant quelques descriptions tardives de la lucidité terminale au cours de ce siècle, particulièrement au sein de travaux concernant d'autres thématiques comme la fin de vie, et sans que ces derniers se penchent spécifiquement sur le phénomène ni proposent de résultats ou d'investigations systématiques. Il s'agit notamment d'une publication de Witzel (1975) à propos de 250 patients souffrant de cancers avancés ou de pathologies cardiaques. Dans cette étude, l'auteur cherchait à décrire le comportement des personnes mourantes dans les derniers jours et dernières semaines de vie. Il remarqua ainsi qu'immédiatement avant la mort, le besoin d'analgésique diminuait, et que certains patients manifestaient une courte augmentation de leur vitalité, appréciant de nouveau la nourriture, avec un état général amélioré (MacLeod, 2009). Il n'a cependant pas apporté plus de détails ou de statistiques dans ces informations (Batthyány et Greyson, 2020).

On retrouve ensuite la notion d'un intervalle de lucidité chez Onuigbo (1998) qui proposait dans un court article, quelques cas issus de la littérature des 18ème et 19ème siècles concernant des personnes ayant retrouvé notamment l'appétit avant de décéder. Il soulignait alors l'intérêt de se pencher sur ce

phénomène et de l'étudier de manière plus approfondie. Kastenbaum (2000) a également décrit à quelques reprises dans ses observations des mourants, une récupération temporaire chez des patients en état de confusion, soulignant uniquement à ce propos qu'il n'était pas possible, selon lui, d'y apporter une explication purement physiologique ou purement psychologique.

2.1.1.3. La lucidité terminale au 21ème siècle

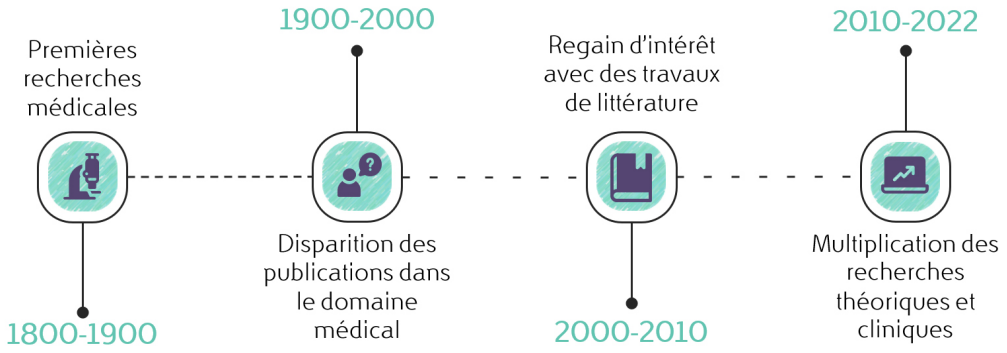
L'aube du 21ème siècle est finalement marquée par un retour progressif de l'intérêt de la part des chercheurs contemporains pour la lucidité terminale, dans la lignée des travaux sur les expériences exceptionnelles de la fin de vie, et plus particulièrement les expériences de mort imminente (Lim et al., 2020). On retrouve en effet un renouveau du côté des témoignages de ce phénomène longtemps oublié (Chiriboga-Oleszczak, 2017), comme l'indiquaient à l'époque, les publications de cas de Brayne et ses collaborateurs (2008) et ceux de Grosso (2004), ainsi que la courte revue de littérature de la lucidité terminale dans le cas de maladies mentales, proposée par Kelly et al. (2007), qui eut également le mérite de susciter l'intérêt d'autres chercheurs comme Nahm (2009).

En 2009, MacLeod s'est à son tour penché sur la lucidité terminale, interpellé par l'existence de ce phénomène dans la nature et dans quelques sources de l'époque victorienne en Angleterre. Il a alors proposé un travail clinique unique à cette période, avec la description de 6 cas de lucidité terminale qu'il avait eu l'occasion d'observer dans le cadre de sa profession. Cette même année, les travaux de Nahm et ses collègues (Nahm, 2009 ; Nahm & Greyson, 2009 ; Nahm et al., 2012 ; Nahm & Greyson, 2014) ont marqué un tournant dans l'essor encore modeste des recherches sur la lucidité terminale, en proposant un historique sans précédent ayant largement participé à relancer les études sur cette énigme. Cet intérêt grandissant pour le phénomène s'est ensuite matérialisé dans les travaux du professeur autrichien Alexander Batthyány (2014), qui a cherché à recueillir, à l'aide d'un questionnaire d'enquête en anglais d'une dizaine de questions, le plus grand nombre de témoignages d'épisodes de lucidité terminale au sein de toute l'Europe. L'objectif de cette étude était d'essayer de proposer une meilleure définition et caractérisation du phénomène, en explorant notamment la pathologie sous-jacente, la durée de l'épisode, la durée entre l'épisode et le décès, l'état de vigilance avant et pendant l'épisode, ou encore des facteurs ayant pu participer à l'émergence de la lucidité terminale. Les résultats obtenus par Batthyány et Greyson (2020) seront discutés plus loin dans cette revue de littérature.

Depuis, cet intérêt reste présent avec de nouvelles publications presque chaque année sur le sujet, avec notamment la recherche d'un consensus d'experts sur les caractéristiques du phénomène par Schreiber et Bennett (2014), les revues de littératures de Betty (2016), de Chiriboga-Oleszczak (2017), de Pearson (2018) et de Kheirbek (2019), ainsi que l'étude de cas de Lim et al. (2020) et l'exploration d'hypothèses neurobiologiques explicatives par Bostanciklioglu (2021). On retrouve également la mention de la lucidité terminale au sein de plusieurs articles sur les expériences de fin de vie (Brayne & Fenwick, 2008 ; Fenwick et al., 2010 ; Fenwick & Brayne, 2010 ; Renz et al., 2015 ; Claxton-Oldfield & Dunnett, 2016 ; Wholhian et al., 2016 ; Santos et al, 2017 ; Klein et al., 2018 ; Kinsella et al., 2022).

Plus récemment, les travaux s'orientent vers le phénomène de lucidité paradoxale, avec l'émergence de recherches de plus en plus nombreuses, notamment celle de Mashour et al. (2019) avec un état des lieux des connaissances sur la lucidité paradoxale, ensuite commentées par Eldadah et al. (2019), celle de Batthyány et Greyson (2020), celle de Ney et al. (2021), celle de Le et al. (2021), celle de Peterson et al. (2022b), ainsi que les lettres de Nahm (2022) et Peterson et al. (2022a). Les travaux de Morris et Bulman (2020 ; 2021) sur le concept de lucidité dans le cadre des troubles neurodégénératifs prennent également racine dans cette orientation récente. La notion de lucidité paradoxale ainsi que la question de la distinction entre les deux phénomènes seront développées et débattues plus tard dans ce travail.

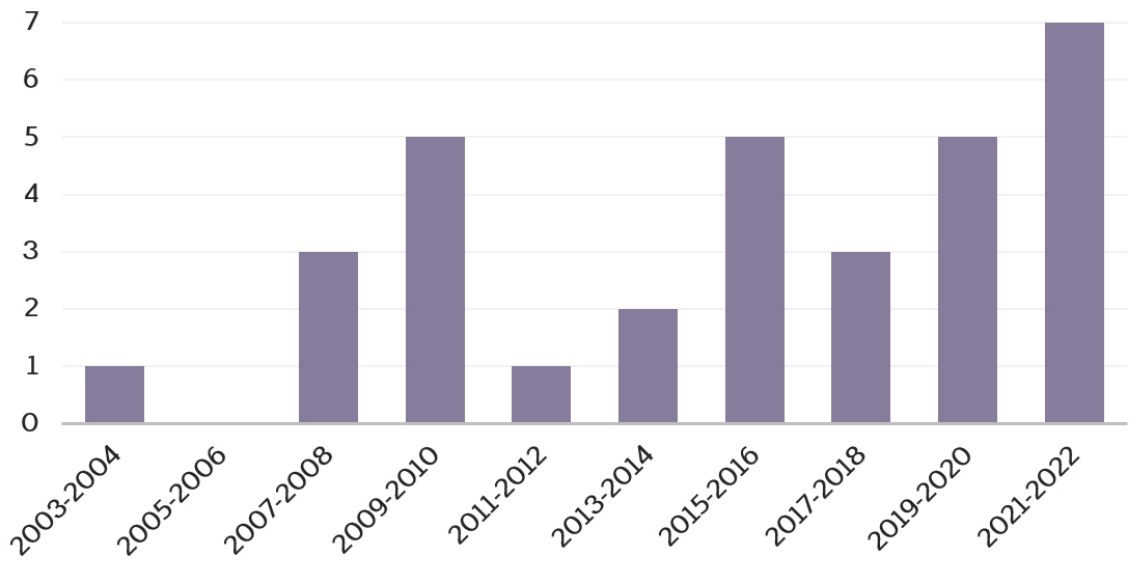
Schéma 1 : Synthèse de l'évolution historique des travaux sur la lucidité terminale



On remarque donc une accélération des publications proposées concernant la lucidité terminale depuis le début du 21ème siècle, sans compter celles issues de ce travail de recherche, qui vient souligner l'existence d'un réel besoin de continuer à explorer ce phénomène encore méconnu et l'importance de poursuivre le développement de ce champ de recherche.

Graphique 1 : Evolution des publications au cours du 21ème siècle sur la lucidité terminale

(à la date du 1er mars 2022)



Il est important de noter qu'au sein de ces 32 publications issues du 21ème siècle mentionnant le phénomène de lucidité terminale, presque un tiers représente des études menées sur les expériences de fin de vie de manière plus générale (31 %). Concernant les publications spécifiquement dédiées à la lucidité terminale, la majorité des travaux se trouvent être des revues de littératures (73 %), avec finalement peu d'études cliniques sur la lucidité terminale elle-même (27 %). C'est notamment sur ces études récentes que nous allons nous appuyer pour proposer une définition et une première approche des caractéristiques de la lucidité terminale, ces dernières étant les plus riches et les plus avancées concernant les connaissances actuelles du phénomène.

Tableau 3 : Répartition des 32 publications au 21ème siècle

Thématique centrale	Lucidité terminale		Expériences de fin de vie	
	Étude clinique	Revue de littérature	Étude clinique	Revue de littérature
Nombre d'articles	6 (27 %)	16 (73 %)	6 (60 %)	4 (40 %)
	22 (69 %)		10 (31 %)	

2. 1. 2. Définition du phénomène

2. 1. 2. 1. Dénominations

Les tentatives de définitions actuelles

Dans la littérature et les témoignages recueillis depuis des siècles, on remarque que de telles expériences sont connues sous plusieurs noms, comme le « *retour à la raison avant la mort* » chez Brierre de Boismont (1862), la « *lucidité avant la mort* » chez Halford (1831) et Munk (1887), « *l'intervalle lucide* » chez Onuigbo (1998), le « *regain d'énergie* » chez Brayne et Fenwick (2008), « *l'épanouissement avant la mort* » chez MacLeod (2009), « *l'éclat doré* » chez Emmanuel et al. (2010), « *la lumière avant la fin du tunnel* » chez Batthyany (2014), la « *poussée pré-mortem* » chez Schreiber et Bennett (2014), une expression coréenne signifiant « *une soudaine récupération de l'énergie proche de la mort* » chez Lim et al. (2020), le « *rallye de la fin de vie* » chez Eldadah et al. (2019) ou encore le « *mieux de la fin* » de manière informelle dans de nombreux services de soin, ainsi que le « *chant du cygne* », en référence à l'expression populaire désignant la dernière chose, et la plus belle, réalisée avant de mourir.

Aujourd'hui, ce phénomène est reconnu dans la littérature internationale sous le nom de lucidité terminale, bien que cette appellation ne soit cependant pas encore employée de manière universelle, notamment par manque de connaissances à son propos (Pearson,

2018). Ce terme a été introduit pour la première fois en 2009 par Michael Nahm et Bruce Greyson, qui décrivaient alors dans l'une de leurs publications, que la lucidité terminale était «*la réémergence des capacités mentales, parfois inhabituellement améliorées, chez des patients affaiblis, inconscients ou souffrant de maladies psychiatriques, et ce peu de temps avant la mort, phénomène incluant une élévation considérable de l'humeur, des préoccupations spirituelles ou de l'habileté à parler d'une manière inhabituellement élaborée et spirituelle*» (Nahm, 2009, p. 89), définition reprise par Lim et ses collègues (2020) dans leur étude clinique. Dans leur article sur la lucidité terminale dans le cadre de schizophrénies chroniques et de démences, Nahm et Greyson parlent de manière plus générale d'un «*retour inattendu de la clarté mentale et de la mémoire peu de temps avant la mort*» (2009, p. 1). Cette définition sera également celle utilisée dans leur article suivant concernant un état de lieux du phénomène dans la littérature chez les personnes souffrant de pathologies psychiatriques ou neurologiques (Nahm et al., 2012).

Tout comme Nahm et ses collègues, plusieurs auteurs ont apporté leur propre définition de la lucidité terminale, détaillant plus ou moins les manifestations du phénomène. Dans leur ouvrage sur les expériences de fin de vie et la conscience, Kelly et al. avaient ainsi décrit «*une soudaine reviviscence du fonctionnement mental [et parfois physique] juste avant la mort*» (2007, p. 410). Pour MacLeod, il s'agit «*d'un épanouissement ou éclaircissement de l'était mental dans les heures ou les jours précédant la mort*» (2009, p. 1). Au sein de leurs travaux sur les visions et coincidences au seuil de la mort, Fenwick et Brayne ont également observé des épisodes de lucidité terminale qu'ils décrivaient alors comme «*un soudain réveil dans le cadre d'un coma, de la maladie d'Alzheimer ou d'un état mental confus où le patient est soudainement suffisamment alerte pour reconnaître sa famille ou avoir des visions extatiques*», ajoutant que cet état ne dure «*qu'une minute ou deux avant que le patient ne meure*» (2010, p. 4). Chez Schreiber et Bennett, la lucidité terminale recouvre «*une résurgence soudaine, inattendue et inexplicable de l'énergie et/ou une amélioration de la clarté mentale se manifestant quelques jours à quelques heures avant la mort*» (2014, p. 430). Betty a quant à lui proposé de parler d'un tel phénomène lorsqu'un «*patient en phase terminale, souvent dans le coma ou cognitivement déficient, démontre soudainement une vigilance et une lucidité ne pouvant être anticipée, un moment avant de mourir*» (2016, p.113).

Dans le cadre de sa revue de littérature sur la lucidité terminale, Chiriboga-Oleszczak a expliqué que ce terme est employé dans la littérature médicale pour rendre compte de «*l'amélioration du fonctionnement mental peu de temps avant la mort*» (2017, p. 1). Plus récemment, Eldadah et al. ont décrit la lucidité terminale comme le fait que «*des individus non-communiquant depuis longtemps à cause d'une démence ou d'autres troubles neurologiques ou psychiatriques, se ravivent parfois pour manifester de manière surprenante une capacité à communiquer significativement, mais uniquement pour décéder peu de temps après*» (2019, p. 1105). Batthyány et Greyson ont de leur côté évoqué l'existence d'un «*syndrome spécifique de retour des fonctions cognitives et des capacités de communication relié à la mort, chez des patients dont le diagnostic et le stade de la maladie rendent un tel retour improbable*» (2020, p. 8). Bostancikliogłu s'est quant à lui référé à la lucidité terminale comme étant «*des épisodes inattendus de comportements signifiants, incluant des comportements verbaux et*

actionnels, et exigeant la récupération d'informations de la mémoire soi-disant perdue chez des patients souffrant de démences sévères » (2021, p. 2), et ce aux alentours de l'heure de la mort. Enfin, s'inspirant des premières définitions données par Nahm et son équipe (Nahm, 2009 ; Nahm et al., 2012), Kinsella et al. ont décrit la lucidité terminale dans leur article sur les expériences de fin de vie, comme « *un pic de vitalité physiologique inattendu et inexplicable en fin de vie, qui peut se manifester par l'amélioration de la clarté mentale, des fonctions physiques, et/ou un intérêt spirituel* » (2022, p. 9).

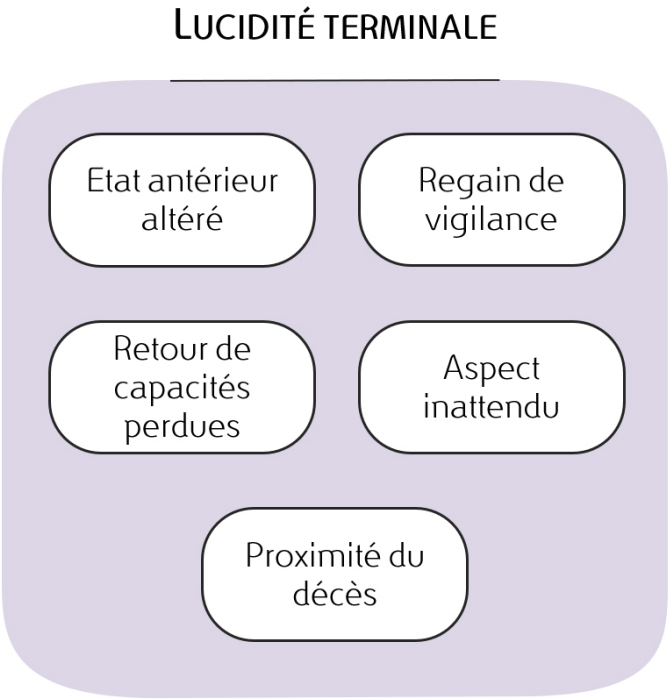
Les points clefs de la lucidité terminale

Une étape incontournable du chercheur s'intéressant à la lucidité terminale semble donc d'en poser les limites à travers une définition. Cependant, malgré les nombreuses tentatives, il reste encore beaucoup de questions en suspens concernant ce phénomène, avec des frontières toujours floues et débattues, notamment vis-à-vis des formes et des manifestations qu'il recouvre (Eldadah et al., 2019). Il est en effet pertinent de se pencher sur la frontière entre une simple amélioration transitoire et un épisode de lucidité terminale, avec par exemple la question du niveau de dégradation de la personne ou encore celle de la qualité du retour de la conscience nécessaires pour parler de lucidité terminale. Il semble également important de mieux définir les cadres dans lesquels elle peut survenir, afin par exemple, d'exclure les moments de regain d'énergie uniquement liée à de réelles améliorations d'un point de vue somatique.

Si l'on remonte au début du 19ème siècle, Burdach (1826) avait relevé deux formes différentes selon lesquelles pouvait se manifester la lucidité terminale. Dans la première forme, la sévérité des dégradations cognitives et motrices s'améliore lentement, en conjonction avec la déclinaison de la vitalité du corps. Les cas de schizophrénie rapportés par Turetskaia et Romanenko (1975) peuvent se ranger dans cette catégorie. Dans la seconde forme, une amélioration nette des capacités apparaît de manière brusque et inattendue peu de temps avant la mort. La majorité des cas de lucidité terminale, notamment dans le cadre de la démence, rentrent plutôt dans cette seconde catégorie (Nahm & Greyson, 2009). Cet exemple souligne bien que la lucidité terminale peut recouvrir une large variété de degrés et de situations (Mashour et al., 2019), et il est fort probable que la typologie de ce phénomène soit encore amenée à se développer dans l'avenir.

Avec l'idée de participer au développement de la recherche sur la lucidité terminale, avec sa définition et ses manifestations, il semble opportun de proposer à notre tour une définition de ce phénomène, en s'appuyant sur le travail auparavant engagé. On remarque qu'il est déjà possible d'identifier plusieurs éléments caractéristiques de ce phénomène qui émergent de manière récurrente dans la littérature existante et les définitions apportées. Schreiber et Bennett (2014) avaient ainsi amorcé ce travail à travers la sollicitation d'un panel d'experts et une méthodologie appropriée, afin de proposer un consensus sur les caractéristiques et implications de la lucidité terminale. Ces dernières rejoignent souvent les constats déjà effectués par les études précédentes, et ce travail représente donc une amorce intéressante à reprendre et enrichir pour affiner les délimitations du phénomène.

Schéma 2 : Les 5 caractéristiques clefs de la lucidité terminale



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). Il est d'ailleurs intéressant de noter que cet aspect irréversible de certaines déficiences est justement remis en cause par l'épisode de lucidité terminale, et qu'il est important de préciser qu'il s'agit là de considérations pouvant évoluer au regard des nouvelles avancées (Peterson et al., 2022b).

Les personnes expérimentant un épisode lucidité terminale sont donc pour la plupart auparavant alitées ou très affaiblies, le plus souvent peu ou pas communicantes (Schreiber & Bennett, 2014 ; Mashour et al., 2019). Lim et al. (2020) rapportaient en effet que parmi les six patients ayant présenté un épisode de lucidité terminale, trois présentaient auparavant un état somnolent, deux montraient des signes de stupeur et un se trouvait dans le coma. Dans une étude récente basée sur 124 témoignages d'épisodes de lucidité terminale dans le cadre de démences, Batthyány et Greyson (2020) décrivaient également que dans près de 92 % de leur échantillon, les personnes présentaient des déficits cognitifs extrêmes : 38 % des patients ne répondaient précédemment plus aux sollicitations et 27 % étaient même inconscients. Pour les autres, 27 % avaient des difficultés extrêmes de mémoire et d'attention, 7 % présentaient des difficultés intermédiaires dans ces domaines, tandis que 1 % uniquement présentaient des difficultés mineures.

La deuxième caractéristique de la lucidité terminale serait un ***regain de la 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. De la même manière, Lim et al. (2020) indiquaient dans leur étude que seules les incidences où était constaté un retour de l'état de vigilance et d'éveil faisant suite à des états confus ou d'inconscience étaient considérées comme des épisodes de lucidité terminale.

Pour reprendre les chiffres de Batthyány et Greyson (2020), à propos des 124 témoignages de personnes ayant manifesté un épisode de lucidité terminale dans le cadre d'une démence, près de 79 % des patients présentaient un état cognitif clair et cohérent, avec une communication verbale normale. Pour les autres, 13 % des patients étaient clairs, lucides, mais avec quelques défauts dans la cohérence, 7 % apparaissaient être dans un état cognitif clair et apparemment lucide, mais sans communication verbale. Seulement 1 % des patients étaient clairs, lucides, mais largement incohérents dans leur communication verbale. Les auteurs ont souligné à ce sujet qu'il pourrait être intéressant de développer des instruments de mesure concernant le degré de lucidité au cours des épisodes. La mesure utilisée dans leur étude était en effet relativement simple et peu approfondie, avec une appréciation du niveau de vigilance en quatre niveaux selon la qualité et la cohérence de la communication. C'est également ce qu'ont relevé Peterson et al. (2022b) en rappelant l'importance de développer et utiliser des outils de mesure quantitatifs concernant le degré de dégradation d'une personne afin de pouvoir identifier plus clairement la survenue d'un épisode de lucidité.

Pour parvenir à cet objectif, il s'avère tout aussi nécessaire de mieux définir ce qu'est la notion de lucidité elle-même, et de réfléchir à une analyse conceptuelle du phénomène pour guider les recherches et théorisations futures. (Eldadah et al., 2019). Morris et Bulman (2020) ont ainsi proposé dans leur recherche de clarifier la signification de ce terme dans le cadre des démences neurodégénératives, ce qui pourrait servir de base à un travail de définition de la lucidité dans l'ensemble des épisodes de lucidité terminale, peu importe le diagnostic. Elles ont tout d'abord repris deux définitions du dictionnaire concernant la lucidité, qui est alors entendue comme la capacité à réfléchir et penser de manière claire, ainsi que celle à exprimer cette pensée tout aussi clairement et intelligiblement. Les deux définitions insistent sur le fait que la notion de lucidité est plus facile à comprendre dans un contexte de confusion ou de détériorations, lorsque cette dernière est donc temporaire (Morris et Bulman, 2020).

En s'appuyant sur la définition de la lucidité présentée par 9 articles de recherche, elles ont alors proposé plusieurs caractéristiques clefs de cette notion : (a) un diagnostic de démence neurodégénérative, (b) une clarté cognitive et un retour de la mémoire n'étant pas compatibles avec l'état antérieur de la personne, (c) la capacité à partager leur point de vue avec d'autres personnes de manière intelligible, et (d) une métaconscience de leur propre situation durant l'épisode de lucidité terminale, à savoir la capacité à distinguer que l'on se trouve dans un état différent de celui qui est habituel (Morris & Bulman, 2021). Cette métaconscience apparaît comme un élément essentiel puisqu'il permettrait de distinguer la lucidité des épisodes de cohérence qui peuvent arriver de manière périodique dans le processus de la démence.

Cette idée rejoint le concept de «*conscience proche de la mort*» développé par Callanan et Kelley (1992) qui se rapporte à la prise de conscience des personnes mourantes de leur décès imminent. Dans leur livre, elles ont ainsi décrit quatre comportements typiques de ce phénomène, avec la préparation à un voyage, des visions de défunts, la perception d'une destination hors du temps et de l'espace, et la connaissance de l'heure et de la date précise du décès. Elles ont également pu observer la présence d'un langage spécifique associé à cette prise de conscience d'une mort imminente, avec des métaphores symboliques en lien avec leur départ et la transition que représente la mort. Il ne s'agit pas là de lucidité terminale dans le sens où ce phénomène survient sans qu'il y ait nécessairement d'altérations de l'état de conscience au préalable, mais cette conscience proche de la mort pourrait représenter un critère intéressant à inclure dans la définition de la lucidité terminale. Cependant, il n'est pas rare de trouver des témoignages d'épisodes correspondant aux critères d'une lucidité terminale sans qu'il y ait présence de cette conscience de l'approche de la mort. On pourrait alors émettre l'hypothèse d'un continuum concernant le phénomène de lucidité terminale avec des épisodes présentant des degrés différents dont le plus élevé serait indiqué par la présence de cette métaconscience.

La troisième caractéristique de la lucidité terminale serait la ***réémergence des facultés mentales ou des fonctions physiques perdues***, parfois de manière améliorée, comme les capacités de communication ou une récupération des facultés mnésiques. On constate en effet à travers les différents études et cas cliniques que le retour d'un état d'éveil s'accompagne de telles améliorations cognitives ou comportementales pouvant prendre de nombreuses formes dans ses manifestations (Nahm, 2009). Schreiber et Bennett (2014) remarquaient par exemple une plus grande volonté de communiquer avec les autres, ou encore un désir plus présent et renouvelé de manger, assez fréquemment exprimé par les personnes au cours d'un épisode de lucidité terminale. D'autres auteurs ont également soulevé le rôle central de la communication lors de ces épisodes, que cette dernière soit verbale ou exprimée par des comportements (Mashour et al., 2019 ; Peterson et al., 2022b). Il est ici intéressant de rappeler que, pour Morris et Bullman (2020), la notion de lucidité implique un partage intelligible de son point de vue, rejoignant alors l'idée de la communication comme un des critères essentiels de la lucidité terminale.

Dans leur article sur la lucidité paradoxale, Peterson et al. (2022b) se sont interrogés sur les qualités de la communication dans le cadre des épisodes de lucidité, reprenant alors l'idée que cette dernière devait être «*significative*» et «*pertinente*» (Mashour et al., 2019). Ils ont alors émis l'hypothèse que l'utilisation de ces deux termes renverrait pour le premier à la sémantique du langage, c'est-à-dire le respect des conventions lexicales, grammaticales et syntaxiques, et pour le second à la pragmatique du langage, c'est-à-dire une contextualisation appropriée. Ces deux éléments sont donc à prendre en compte pour parler d'un épisode de lucidité, tout en gardant à l'esprit l'aspect subjectif de ces termes, puisqu'en fonction de l'implication émotionnelle et du statut de l'observateur, la signification et la pertinence d'un discours peuvent être perçues différemment (Peterson et al., 2022b). Une telle lecture fermerait cependant à considérer les épisodes comportant uniquement une communication non verbale comme n'étant pas un phénomène de lucidité terminale.

La quatrième 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, soudain, ne pouvant être anticipés ou même 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. Schreiber et Bennett (2014) soulignaient que l'imprévisibilité de ce phénomène pouvait d'ailleurs fréquemment provoquer de la perplexité, notamment chez les proches.

Peterson et al. (2022b) se sont également penchés en détail sur l'inclusion des termes «*inattendu*» et «*spontané*» dans le cadre de la définition des épisodes de lucidité proposée par Mashour et al. (2019). Ils ont alors proposé que le caractère spontané pourrait tout d'abord venir signifier que cet épisode défie les attentes concernant l'évolution d'une pathologie, par exemple l'aspect irréversible dans le cadre des démences neurodégénératives. Une seconde interprétation possible serait que le terme «*spontané*» soit lié au caractère idiopathique de l'épisode de lucidité, c'est-à-dire associé à un mécanisme sous-jacent, mais dont on ne connait ni l'origine ni le fonctionnement. On retrouve alors l'idée d'un phénomène imprévisible.

La cinquième et dernière caractéristique de la lucidité terminale serait sa ***manifestation peu de temps avant la mort***, 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. Les études récentes confirment qu'il n'est pas fréquent pour les personnes ayant vécu un épisode de lucidité terminale de vivre au-delà de deux semaines (Lim et al., 2020). Ces constats font échos aux observations de la littérature plus ancienne (Batthyány et Greyson, 2020), où Halford (1831) soulignait par exemple déjà que cette clarté de l'esprit soudaine était de très mauvais pronostic. Il s'agit donc d'une expérience qui ne survient qu'une seule fois au cours de la vie d'une personne (Schreiber & Bennett, 2014), ou du moins au cours d'une seule période spécifique.

Tableau 4 : Synthèse des définitions de la lucidité terminale

Articles	1 Etat antérieur altéré	2 Regain de vigilance	3 Retours de capacités perdues	4 Aspect innatendu	5 Proximité du décès
Nahm (2009)	X	X	X		X
Kelly et al. (2007)		X	X	X	X
MacLeod (2009)		X	X		X
Fenwick & Brayne (2010)	X	X	X	X	X

Articles	1 Etat antérieur altéré	2 Regain de vigilance	3 Retours de capacités perdues	4 Aspect innatendu	5 Proximité du décès
Schreiber & Bennett (2014		X	X	X	X
Betty (2016)	X	X		X	X
Chiriboga-Oleszczak (2017)		X	X		X
Eldadah et al. (2019)	X	X	X	X	X
Batthyány & Greyson (2021)	X	X	X	X	X
Bostanciklioglu (2021)	X	X	X	X	X
Kinsella et al. (2022)	X	X	X	X	X

Il est ici intéressant de remarquer qu'au fur et à mesure des années, les définitions apportées à la lucidité terminale incluent de plus en plus des cinq critères déterminés, venant appuyer leur pertinence pour décrire cet objet d'étude.

La synthèse de ces différentes caractéristiques pourrait alors 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*[1] » (adapté de Mutis et al., 2019). Comme évoqué précédemment, les différentes manifestations de la lucidité terminale pourraient venir constituer un continuum, comprenant à minima un état antérieur altéré avec un pronostic ne laissant pas la possibilité d'une rémission spontanée, un retour de la vigilance et de certaines capacités altérées et le décès de la personne, auxquels peuvent notamment s'ajouter la communication verbale ou non verbale, un retour de l'appétit, une métaconscience de la mort imminente et/ou de l'état antérieur.

1 - Nous avons choisi d'ajouter à la définition initialement proposée les notions d'imprévisible et d'associé à un regain de vigilance, afin de rendre compte des cinq caractéristiques clefs identifiées dans la littérature.

Lucidité terminale et lucidité paradoxale

Ces dernières années aux États-Unis, la lucidité terminale est principalement étudiée comme une catégorie du phénomène de «*lucidité paradoxale*», dans le cadre du programme de l'institut National pour le Vieillissement, avec la mise en place de plusieurs fonds de recherche concernant ces thématiques (Eldadah et al., 2019). Ce terme de lucidité paradoxale regroupe, selon l'équipe de Mashour et al. (2019), l'ensemble des épisodes de communication chez un patient supposé avoir perdu de manière permanente ses capacités d'interaction à cause d'une démence, sans proximité spécifique avec le décès du patient. La littérature contient ainsi des rapports de fluctuations des habiletés cognitives lors de maladies neurodégénératives sévères qui ne seraient pas spécifiquement liées temporellement avec la mort des patients (Normann et al., 1998 ; Normann et al., 2002 ; Normann et al., 2006). Beaucoup de soignants peuvent d'ailleurs témoigner de ces retours temporaires de la lucidité chez des personnes souffrant de démence (Rice et al., 2019 ; Peterson et al., 2022b). La lucidité paradoxale est ainsi nommée du fait de la nature inattendue de ces épisodes, surtout dans le cadre de démences aux manifestations réputées irréversibles (Eldadah et al., 2019) et viendrait donc soulever l'hypothèse de l'existence d'un phénomène de regain de lucidité dans un contexte plus large que celui du décès uniquement. Les caractéristiques cliniques ainsi que les mécanismes neurobiologiques de ce phénomène restent, comme pour la lucidité terminale, encore inconnus (Peterson et al., 2022b).

Dans leur article, Mashour et al. ont proposé une définition provisoire de la lucidité paradoxale comme une «*communication ou connexion inattendue, spontanée, signifiante et pertinente chez un patient où la perte permanente des capacités à interagir verbalement ou comportementalement était supposée, à cause d'un processus de démence progressif et physiologique*» (2019, p. 1107). Plus récemment, des précisions terminologiques y ont été apportées par Peterson et al. (2022b) afin de diminuer le risque d'ambiguité dans l'emploi de ce terme par les cliniciens au cours de leurs recherches sur le sujet. Ils ont également soulevé que la proximité de la lucidité paradoxale avec la mort n'est pas évoquée dans la définition, alors que cette caractéristique représente un réel débat dans le champ de la recherche actuelle.

Dans la lignée de ces travaux, Batthyány et Greyson (2020) se sont penchés sur cette question du lien entre la lucidité terminale et la lucidité paradoxale, venant s'interroger sur leur appartenance aux manifestations d'un unique phénomène. Reprenant la définition de Mashour et al. (2019), et plus particulièrement l'idée selon laquelle la lucidité paradoxale se manifeste dans le cadre de pertes permanentes, ils ont tout d'abord soulevé que dans les cas cliniques modernes d'épisodes de lucidité rapportés par MacLeod (2009) puis Lim et al. (2020), ce critère n'est pas forcément rempli. Bien que les patients au sein de ces études souffraient de pathologies neurologiques, les informations apportées ne sont en effet pas suffisantes pour attester que les patients avaient perdu de manière permanente leurs capacités cognitives ou motrices. De plus, ils ont attiré l'attention sur le fait que les fluctuations cognitives observées dans le cadre de démences sans lien temporel avec la mort ne présentent que très rarement, si ce n'est jamais, les degrés de récupération des fonctions cognitives ayant été rapportés au sein de leur propre échantillon.

Dans leur article, Batthyány et Greyson (2020) sont ainsi arrivés à la conclusion que la lucidité terminale serait bien un phénomène indépendant, à distinguer d'autres épisodes de lucidité observés dans le cadre de démences, plutôt qu'un épiphénomène d'épisodes de la lucidité paradoxale ayant eu lieu peu de temps avant la mort de la personne. Au-delà des deux arguments précédemment cités, les résultats obtenus après analyse de leurs 124 témoignages suggéraient également une forte association statistique entre les épisodes de lucidité et la mort des patients. Ils ont en effet constaté une proximité temporelle du décès très élevée au sein de leur échantillon, avec près de deux tiers des personnes de leur étude étant décédées moins de deux jours après l'épisode de lucidité.

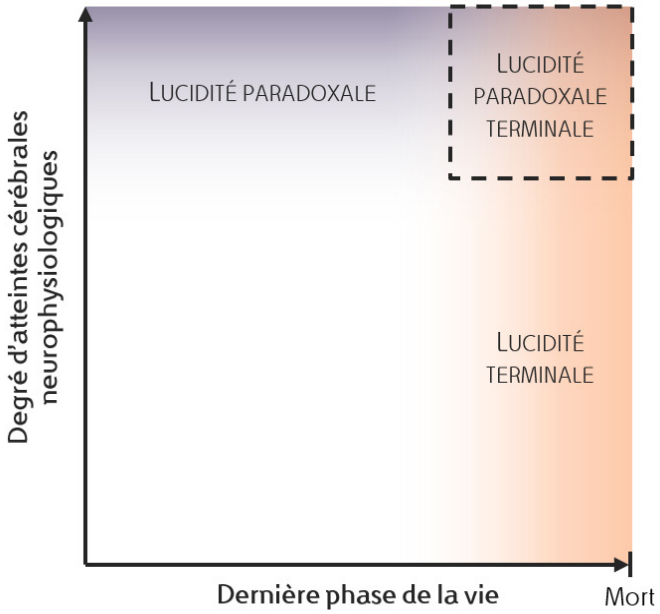
Ils rappelaient toutefois l'importance de garder certaines précautions quant à l'interprétation de l'association entre les épisodes de lucidité et le décès, puisque 38 % des personnes ayant rapporté un témoignage ont été informées de leur étude par des publications ou lectures sur la lucidité terminale. Cependant, ils ont remarqué que le nombre de cas d'épisode de lucidité à proximité de la mort décrit ne différait pas de manière significative selon la méthode de recrutement des témoignages. En effet, les personnes recrutées grâce à des informations sur la lucidité terminale rapportaient 2 % d'épisodes de lucidité paradoxale, sans relation avec la mort, tandis que les personnes recrutées par d'autres voies en rapportaient 4 %. Ici, les résultats ont donc amené les chercheurs à l'idée que la lucidité paradoxale, définie comme des épisodes inattendus de lucidité dans le cadre de démences, serait distincte de la lucidité terminale, mais que ces deux phénomènes présenteraient des chevauchements, dans le sens où ils apparaissent tous deux comme des épisodes de lucidité liés au décès des personnes. Selon eux, il existerait donc bien un phénomène à part entière d'épisodes de lucidité inattendue dans le contexte de lésions neurologiques sévères, et ce en lien étroit avec la mort.

Par la suite, Peterson et al. (2022b) ont cependant souligné que la forte association temporelle entre un épisode de lucidité et le décès du patient décrite dans plusieurs rapports (Nahm & Greyson, 2009) ainsi que dans l'étude récente de Batthyány et Greyson (2020), pourrait finalement être expliquée par une sous-estimation de la prévalence des épisodes de lucidité non terminaux. Les familles ainsi que les soignants sont en effet plus souvent présents dans les moments de fin de vie, et seraient donc plus à même d'observer de tels épisodes de lucidité que dans d'autres contextes, où ces derniers passeraient inaperçus (Le, 2021). Peterson et al. (2022b) postulaient alors que la lucidité non terminale pourrait être beaucoup plus fréquente que ce que laissent penser les chiffres actuels, insistant sur le besoin d'étudier plus particulièrement ces épisodes de lucidité prenant place en dehors du contexte de fin de vie. De leur point de vue, la lucidité terminale devrait donc être entendue comme une instance de la lucidité paradoxale, là où toutes les instances de lucidité paradoxales ne devraient pas être entendues comme terminales.

Avec l'objectif d'éclaircir les ambiguïtés existantes concernant les phénomènes de lucidité terminale et lucidité paradoxale et d'apporter un autre éclairage au débat soulevé par les publications récentes, Nahm (2022) a proposé à son tour un travail de clarification de ces deux termes, reprenant l'importance pour les recherches futures de pouvoir s'appuyer sur des définitions précises et détaillées. Il se place ici en opposition avec l'affirmation de

Peterson et al., (2022b) concernant la lucidité terminale comme une instance de la lucidité paradoxale, en proposant au contraire une distinction entre la lucidité terminale et la lucidité paradoxale, tout comme le suggéraient déjà Batthyány et Greyson (2020). Nahm (2022) a ainsi développé l'idée que le terme «*terminal*» renvoyait plutôt aux attributs temporel et processuel des épisodes de lucidité, sans venir renseigner sur les conditions cérébrales du patient, tandis que le terme «*paradoxal*» renvoyait quant à lui à l'attribut qualitatif de l'état de la personne, sans venir renseigner sur le moment auquel survient cet épisode. La lucidité terminale regrouperait donc les épisodes de lucidité prenant place à l'approche de la mort, peu importe la pathologie à l'origine des altérations, la lucidité paradoxale renvoyant de son côté aux épisodes de lucidité prenant place dans le cadre d'un trouble neurodégénératif, peu importe la temporalité par rapport à la mort de la personne. Il proposait alors de parler de «*lucidité paradoxale terminale*» dans le cas d'épisodes de lucidité survenant peu de temps avant le décès chez des personnes souffrant de troubles neurodégénératifs, avec l'idée d'une zone de chevauchement possible entre les deux notions.

Schéma 3 : Distinctions et chevauchements terminologique (adapté de Nahm, 2022)



Peterson et al. (2022a) ont par la suite apporté plusieurs éléments de critique concernant cette distinction, relevant tout d'abord que la lucidité terminale possède elle aussi un aspect paradoxal du fait du caractère inattendu et surprenant de ses manifestations. Comme nous l'avons évoqué, les différentes définitions de la lucidité terminale insistent en effet sur la nature imprévue de ces regains, puisqu'ils se manifestent dans le cadre de pathologies laissant peu de place à de telles améliorations dans la trajectoire de vie. Il apparaît important ici de soulever qu'il ne s'agit cependant pas du même degré de paradoxalité, la lucidité paradoxale impliquant nécessairement la présence d'un trouble neurodégénératif au sein duquel un épisode de lucidité vient défier l'aspect irréversible de telles pathologies. Là où les regains observés dans le cadre plus large de la lucidité terminale sont tout aussi imprévisibles et inattendus, mais restent de l'ordre du possible dans nos conceptions médicales actuelles de beaucoup de pathologies sous-jacentes à l'épisode de lucidité.

Peterson et al. (2022a) ont également soulevé que le lien entre l'épisode de lucidité terminale et le décès n'était pas suffisamment précisé dans les définitions du phénomène, et ne pourrait donc pas représenter une frontière suffisante avec la lucidité paradoxale. Ils ont alors souligné le manque de cadre concernant l'aspect temporel, avec l'absence d'une délimitation claire à propos des durées entre l'épisode et le décès, ainsi que l'importance de préciser l'aspect du lien de causalité entre l'épisode de lucidité et la mort de la personne. Ils ont ainsi avancé que, concernant la temporalité de la lucidité terminale, la considération du phénomène comme survenant peu de temps avant la mort laisse la classification ouverte à un exercice subjectif de démarcation quant au moment où une personne est entrée dans le processus du mourir. Il apparaît en effet bien compliqué de poser arbitrairement une frontière à propos d'un laps de temps maximal entre l'épisode de lucidité et le décès, au risque de se priver d'une partie des manifestations du phénomène. Et ce d'autant plus que la lucidité terminale peut se retrouver dans de nombreuses pathologies dont la vitesse de progression dans les altérations est très variable.

Cette impossibilité d'une délimitation temporelle de la lucidité terminale participe alors de l'ambiguité dans la définition et les frontières du phénomène, mais il demeure envisageable de poser quelques repères. On remarque ainsi que dans la littérature récente, les recherches ayant exploré cette question de la temporalité retrouvent pour la plupart des durées relativement similaires et courtes, avec des valeurs moyennes de quelques heures à quelques jours, et qui apporteraient finalement une indication représentative concernant une borne temporelle du phénomène, restant cependant ouverte à des occurrences extrêmes.

Les débats récents sur la lucidité terminale et sa distinction avec la lucidité paradoxale ramènent ainsi à la question de la définition respective de ces deux phénomènes, et plus particulièrement sur le besoin de venir continuer à affiner et préciser leurs frontières pour confirmer ou infirmer le postulat actuel de leur distinction. Cette question ne sera cependant pas plus développée ici, notre recherche prenant place dans un intérêt pour la lucidité terminale uniquement, entendue comme tous les épisodes de lucidité au seuil de la mort, peu importe la pathologie sous-jacente.

2. 1. 2. 2. Temporalité de la lucidité terminale

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 bien qu'un passage survenant avant la mort (Nahm et al., 2012 ; Chiriboga-Oleszczak, 2017). Dans leur article de 2009, Nahm et Greyson rapportaient qu'au sein de leur échantillon de 49 cas cliniques issus de la littérature, 43 % des épisodes se sont déroulés moins d'une journée avant le décès, 41 % dans les 2 à 7 jours avant le décès, 10 % ce sont déroulés plus de 8 jours avant le décès et 6 % seulement plus de 30 jours avant le décès. Ils constataient alors que la lucidité terminale était survenue près d'une semaine avant la mort dans 84 % des cas, plaçant ce phénomène dans une forte relation de proximité avec la mort.

Tableau 5 : Durée des 83 cas de l'historique de Nahm (Chiriboga-Oleszczak, 2017)

Date de publication	Laps de temps entre l'épisode de LT et la mort			
	1 jour ou moins	2 à 7 jours	8 à 30 jours	Plus de 30 jours
Avant 1800	3	5	1	0
1800 à 1849	6	6	4	0
1850 à 1899	1	4	0	0
1900 à 1949	5	3	0	0
1950 à 1999	1	2	0	3
2000 à 2009	5	0	0	0
Total	21 (43 %)	20 (41 %)	5 (10 %)	3 (6 %)

MacLeod (2009) observait également de courts délais entre la manifestation de l'épisode de lucidité terminale et la mort des personnes, rapportant que le décès des 6 patients de son étude de cas était survenu chaque fois moins de 48 heures après le regain d'énergie, sans donner plus de précisions temporelles. Schreiber et Bennett (2014) ont également identifié des durées relativement courtes comme une caractéristique de la lucidité terminale, l'épisode survenant le plus souvent 24 à 48 heures avant le décès. Par la suite, l'équipe de recherche de Lim (2018) a retrouvé des chiffres plus équilibrés au sein de leur échantillon de 6 patients, avec un décès constaté une journée après l'épisode de lucidité terminale, deux décès constatés 5 jours après, un décès constaté 8 jours après et deux décès constatés près de 9 jours après l'épisode.

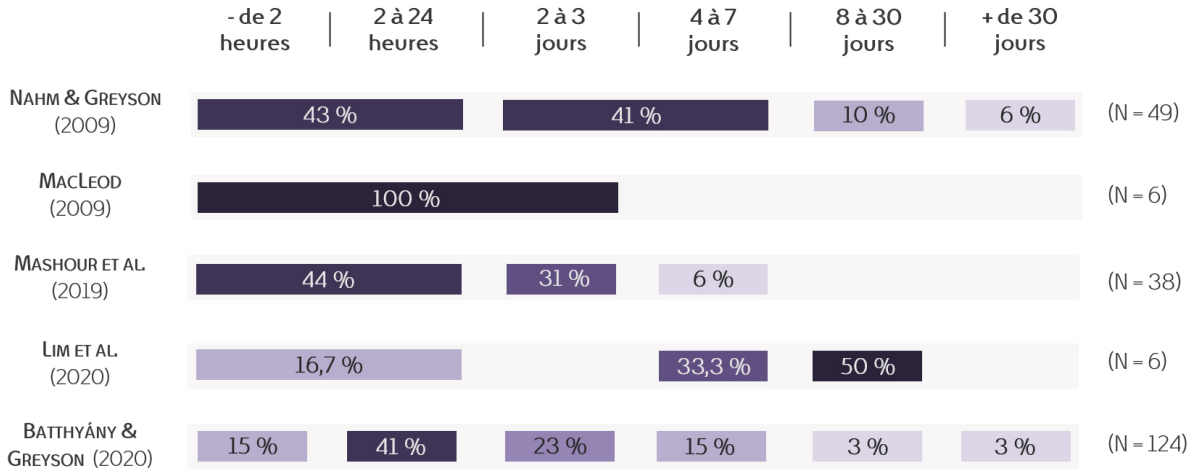
Plus récemment, les études menées sur de plus grands échantillons semblent plutôt rejoindre les constatations concernant une temporalité relativement courte entre la survenue de l'épisode et le décès. Dans leur article, Mashour et al. (2019) ont ainsi rapporté les résultats préliminaires d'une étude rétrospective menée par Batthyány, avec au sein de leur échantillon de 38 patients, un décès constaté au maximum une semaine après les manifestations de lucidité terminale. Pour la majorité, l'épisode s'est même déroulé une journée avant la mort, dans 44 % des cas, ou quelques jours auparavant, dans 31 % des cas. Pour seulement 2 % des situations, l'épisode de lucidité terminale s'est déroulé 4 à 7 jours avant le décès des personnes. Ils ne précisent pas la durée de cet intervalle pour 7 des patients.

L'année suivante, Batthyány et Greyson (2020) ont observé des résultats similaires, obtenus dans la continuité des recherches de Batthyány. Ils décrivaient ainsi qu'au sein de leur effectif de 124 témoignages concernant des personnes décédées des suites d'une démence, la mort était survenue dans la journée suivant l'épisode de lucidité terminale pour près de la moitié,

avec le constat d'un décès moins de 2 heures après chez 15 % des patients, et de 2 à 24 heures après chez 41 % des patients. Concernant les autres personnes, il s'est écoulé de 2 à 3 jours entre l'épisode de lucidité terminale et le décès chez 23 % des patients, de 4 à 7 jours chez 15 % des patients, de 8 à 30 jours chez 3 % des patients, et pour finir plus de 30 jours chez 3 % des patients également. Au sein de leur échantillon, une personne n'a pas précisé le temps écoulé entre l'épisode et le décès. La valeur médiane se situait ainsi à 2 à 24 heures avant le décès.

Les différents témoignages montrent donc que le temps écoulé entre l'épisode de lucidité terminale et le décès dépasse rarement une semaine, avec des durées moyennes prédominantes de **quelques heures à quelques jours** :

Tableau 6 : Synthèse des délais entre l'épisode de lucidité terminale et le décès[1]



Il est ici intéressant de rappeler que trois de ces cinq études ont été menées sur le phénomène de lucidité terminale dans le cadre de pathologies neurologiques ou psychiatriques (Nahm & Greyson, 2009) ou troubles neurodégénratifs (Mashour et al., 2019 ; Batthyány et Greyson, 2020) uniquement, et qu'il s'agit des études avec les effectifs les plus élevés. Cela pourrait donc induire un biais concernant le caractère représentatif des durées présentées dans ce tableau, notamment dans le cadre d'autres pathologies.

Concernant la durée des épisodes de lucidité terminale, on remarque que les durées décrites au sein des cas cliniques de la littérature sont relativement variées, avec des observations allant d'une manifestation pendant quelques heures ou quelques jours (Schubert, 1808 ; Rush, 1812 ; Brayne et al., 2008) jusqu'à plus d'un mois dans certains cas (Turetskaia et Romanenko, 1975).

Pourtant, MacLeod (2009) soulignait que cette dernière était généralement plutôt brève avant d'être suivie par un déclin et par la mort, rapportant que les épisodes qu'il avait décrits chez les 6 patients de son échantillon n'avaient pas duré plus de 12 heures. Cette observation est partagée par Schreiber et Bennett (2014) qui ont retrouvé comme caractéristique de la lucidité terminale, des épisodes de 6 à 24 heures. Mashour et al. (2019) ont également réalisé ce constat de périodes relativement courtes, certains épisodes de lucidité terminale pouvant même être très bref, ne durant que quelques secondes. Ils ont illustré leurs déclarations en

1 - Tableau des données complètes disponible en annexes..

reprenant les premiers résultats de Batthyány, où la majorité des témoignages décrivaient des manifestations de lucidité terminale pendant plusieurs dizaines de minutes à quelques heures. Ainsi, au sein de l'échantillon de 38 cas présentés, 16 % ont duré de 10 à 30 minutes, 24 % ont duré de 30 à 60 minutes et 29 % ont duré quelques heures. Uniquement 3 % des épisodes ont duré moins de 10 minutes, tandis que 11 % ont duré une journée et 5 %, quelques jours. Les auteurs ne précisent cependant pas les délais concernant 5 des témoignages.

Là encore, Batthyány et Greyson (2020) ont complété cette première approche sur la durée des épisodes de lucidité terminale avec leur échantillon de 124 témoignages, tous rapportés dans le cadre de démences. Ils y observent alors une répartition globalement similaire, avec une concentration des cas plutôt sur des temps allant de quelques dizaines de minutes à quelques heures. On retrouve ainsi une durée des épisodes de 10 à 30 minutes dans 21 % des témoignages, de 30 à 60 minutes dans 15 % et de quelques heures dans 27 %. La répartition semble cependant plus homogène que précédemment, avec une durée de moins de 10 minutes dans 16 % des témoignages, d'une journée dans 10 % et de quelques jours dans 10 % également. La valeur médiane se situait ainsi à 30 à 60 minutes de durée.

Ces résultats se rapprochent plus de ceux de Lim et al. (2020) qui décrivaient plutôt au sein de leur effectif de 6 patients, des durées d'épisodes de lucidité terminale plus proches de ceux de la littérature du 19ème et du 20ème siècles. Ils ont ainsi rapporté des manifestations pouvant durer de quelques heures à une journée chez 3 patients, de 3 jours chez l'un des patients, et de 4 jours chez 2 autres. Les études les plus récentes concernant la durée des épisodes de lucidité terminale rapportent donc des durées assez diverses, avec toutefois une prédilection pour des temporalités relativement courtes, entre **quelques dizaines de minutes à quelques jours**.

Tableau 7 : Synthèse des durées de l'épisode de lucidité terminale[1]

	- de 10 minutes	10 à 30 minutes	30 à 60 minutes	Quelques heures	Une journée	Quelques jours	
MacLeod (2009)	100 %						(N = 6)
Mashour et al. (2019)	3 %	16 %	24 %	29 %	11 %	5 %	(N = 38)
Lim et al. (2020)				50 %		50 %	(N = 6)
Batthyány & Greyson (2020)	16 %	21 %	15 %	27 %	10 %	10 %	(N = 124)

Ici encore, il est intéressant de rappeler que deux de ces quatre études ont été menées sur le phénomène de lucidité terminale dans le cadre des troubles neurodégénratifs (Mashour et al., 2019 ; Batthyány et Greyson, 2020) uniquement, et qu'il s'agit des études avec les effectifs les plus élevés. Cela pourrait donc, tout comme pour les délais temporels entre l'épisode et le décès, induire un biais concernant le caractère représentatif des durées présentées dans ce tableau, notamment dans le cadre d'autres pathologies.

1 - Tableau des données complètes disponible en annexes.

2. 1. 2. 3. Fréquence d'incidence de la lucidité terminale

Du fait du long manque d'intérêt pour les expériences telles que la lucidité terminale, peu d'études se sont essayées à déterminer l'incidence de ce phénomène (MacLeod, 2009). Les rapports de cas datant du 19ème siècle présentent rarement des données quantitatives et les commentaires sur la fréquence de la lucidité terminale laissent uniquement à penser que de telles manifestations cliniques étaient connues pour se produire de temps à autre. Il n'existe donc encore que des données préliminaires concernant la **fréquence d'occurrence** de ce phénomène (Brayne et al., 2008).

Parmi les 83 cas cliniques identifiés au sein de la littérature des 250 dernières années par Nahm et al. (2012), une source seulement propose une estimation de la fréquence de la lucidité terminale au sein d'une population, et dans le cas de personnes atteintes de pathologies mentales uniquement. Il s'agit de l'étude développée par Nicolaus Heinrich Julius dans son livre de 1844, où il décrit deux de ses voyages effectués en Angleterre au sein d'asiles psychiatriques en 1834 et 1841 afin de mettre à jour les statistiques précédemment produites par son collègue Thurnam. Il rapporte dans son ouvrage, sous la forme d'un tableau, l'évolution de l'état de santé de 139 patients décédés entre 1796 et 1841 au sein de l'asile britannique de Hanwell (Chiriboga-Oleszczak, 2017). Parmi ces 139 patients, 2 % ont montré des signes de détérioration de leur état cognitif, 63 % n'ont montré aucun changement, 22 % ont montré des changements dans l'expression de leurs troubles, tandis que 13 % des patients ont montré une amélioration notable de leur état avant de mourir (Julius, 1844).

Bien plus tard, MacLeod (2009) relatait avoir pu constater 6 % d'épisodes de lucidité terminale au cours de ses 6 mois d'observation dans une maison de retraite en Nouvelle-Zélande, avec 6 personnes ayant manifesté un tel regain parmi les 100 personnes décédées lors de cette période. Il est intéressant de noter qu'il s'agit ici de la seule recherche prospective sur le phénomène publiée au cours du 21ème siècle (Batthyány et Greyson, 2020). Lim et al. (2020) rapportaient quant à eux, dans leur étude rétrospective dédiée à la lucidité terminale, autour de 4 % d'épisodes de ce phénomène, 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 trois études représentent actuellement les seules disponibles proposant une approche rétrospective ou prospective d'une population en fin de vie, au sein desquelles la prévalence du phénomène est estimée. Lors d'une conférence, Batthyány (2014) avait également été amené à présenter ses résultats préliminaires concernant la prévalence du phénomène en Autriche, estimant que la lucidité terminale représenterait 5 à 10 % des décès de malades atteints de démence d'Alzheimer. Il nécessite cependant de rester prudent à propos de ces chiffres, puisque seuls 32 soignants ont donné suite à son enquête sur les 800 personnes interrogées.

Il semble alors bien difficile de déterminer avec plus de précision la fréquence d'apparition de cette expérience au vu du peu d'études menées dans ce domaine, mais il apparaît cependant que la lucidité terminale est loin d'être un phénomène si rare, ce que soulignait déjà Nahm (2009).

Tableau 8 : Synthèse des chiffres sur l'incidence de la lucidité terminale

Publication	Effectif	Incidence	Durée d'observation
Julius (1844)	139	11 (8 %)	45 ans
MacLeod (2009)	100	6 (6 %)	6 mois
Lim et al. (2020)	151	6 (4 %)	11 mois

D'autres recherches, cette fois-ci plus nombreuses, ont rapporté des **estimations de la fréquence d'observation** du phénomène à travers le recensement des témoignages d'expériences inhabituelles prenant place en fin de vie dans un échantillon de soignants, de bénévoles ou de proches. L'une des premières études ayant proposé de telles informations quantitatives sur la lucidité terminale est une investigation de 2008 sur les expériences de fin de vie auprès du personnel soignant de maisons de retraite et hospices en Angleterre, comprenant la passation d'un questionnaire et d'un entretien semi-directif. Le questionnaire utilisé ici est un outil développé par Brayne et al. (2006) lors d'une précédente étude, ensuite modifié grâce aux résultats. Il est composé de 47 questions sur les expériences de fin de vie, établies en fonction de la littérature existante, et découpées en deux sections distinctes. La première section explore ainsi les observations faites concernant les expériences de fin de vie grâce à des questions fermées, tandis que la seconde cherche à estimer l'impact de ces expériences sur les croyances religieuses et spirituelles des soignants ainsi que sur leurs pratiques professionnelles avec un recueil de l'opinion à travers des échelles de Likert. Les entretiens semi-directifs ensuite menés visaient à explorer plus en détail leur vécu et laisser la possibilité d'évoquer les thématiques abordées dans le questionnaire de manière plus libre.

Cette recherche rapportait alors que 7 des 10 soignants d'une maison de retraite du Gloucestershire ayant accepté de participer à l'étude avaient pu observer au moins une fois au cours de leurs cinq dernières années de pratiques, «*des résidents inconscients ou confus qui redevenaient soudainement suffisamment lucides pour interagir avec leurs proches ou les soignants, juste avant de décéder*» (Brayne et al., 2008, p. 198). Il s'agissait d'ailleurs de l'expérience de fin de vie la plus rapportée dans leur échantillon. Les membres d'une autre équipe de soins palliatifs ont également confirmé, au sein de cette même étude, que de tels incidents arrivaient régulièrement, et l'une des personnes interrogées confia ainsi que sa propre mère atteinte de démence était parvenue à reconnaître les membres de sa famille le dernier jour de sa vie (Nahm & Greyson, 2009). Des chiffres relativement élevés sont retrouvés dans deux autres études menées par les mêmes chercheurs et avec une méthodologie similaire quelques années plus tard, toujours à propos des expériences exceptionnelles en fin de vie et de leur observation par le personnel d'institutions de soin (Fenwick et al., 2010). Ils ont proposé une synthèse de ces trois études menées

auprès de soignants d'établissements différents, où l'on retrouve que parmi les 38 professionnels interrogés de manière rétrospective, près de 31 % témoignaient d'une amélioration de l'état de la santé mentale chez des patients devant décéder quelques jours plus tard. Des membres de chaque unité ont ainsi rapporté avoir pu observer au cours de leurs cinq dernières années de pratique, des cas de patients précédemment confus devenant soudainement suffisamment lucides dans les derniers jours de vie pour reconnaître leurs proches et leur dire adieu (Nahm et al., 2012). Dans la seconde partie des trois études, une approche prospective menée après un an auprès des mêmes soignants, les auteurs retrouvent cette fois-ci près de 79 % des 30 soignants toujours en poste dans les différents établissements rapportant avoir été témoin d'au moins une expérience de lucidité terminale lors de l'année écoulée (Fenwick et al., 2010).

Peu de temps après cette étude, Fenwick et Brayne (2010) se sont intéressés plus particulièrement aux expériences de visions et de coincidences au seuil de la mort à travers l'étude de 75 témoignages reçus par mails de la part de soignants et de familles. Ils rapportaient alors qu'au sein de leur échantillon de 45 témoignages de visions au seuil de la mort, ce phénomène s'était manifesté pour 14 % des personnes durant un bref épisode de lucidité chez des patients précédemment dans le coma. Ils ne donnent cependant pas plus de détails ou d'informations statistiques (Batthyány et Greyson, 2020). L'équipe de Claxton-Oldfield & Dunnett (2016) s'est également penchée sur la question des expériences inhabituelles prenant place en fin de vie, cette fois-ci, et pour la première fois, du point de vue des bénévoles exerçant auprès des personnes mourantes. Dans le cadre de leur étude, ils ont ainsi interrogé 45 bénévoles au sein de services de soins palliatifs au Canada afin de savoir si ces derniers avaient pu assister à ce type d'expérience ou en entendre parler au cours de l'année passée. Les résultats ont décrit que, tout comme dans l'étude de Brayne et al. (2008), les épisodes de lucidité terminale faisaient partie des expériences inhabituelles de fin de vie parmi les plus observées, avec 12 bénévoles (33,3 %) ayant pu assister à ce phénomène chez des patients inconscients, confus ou souffrant de démence. De tels épisodes ont également été rapportés auprès de 14 bénévoles (37,8 %) par des patients ou des membres de la famille de ces derniers ayant pu en être témoins.

Au Brésil, Santos et al. (2017) ont mené une étude auprès de soignants de six maisons de retraite, un hôpital d'oncologie et un service de soins palliatifs, pour décrire et comparer les caractéristiques des expériences de fin de vie, à l'aide notamment de la dernière version du questionnaire établi par Fenwick et al. (2009). Ils ont ainsi recueilli le témoignage de 133 soignants ayant assisté à au moins une expérience de fin de vie dans le cadre de leurs 5 dernières années de pratique professionnelle. Concernant les résultats de cette étude, on retrouve que 56 soignants (42 %) ont pu observer un regain de lucidité chez des patients comateux leur permettant de derniers échanges avec les proches, avec des pourcentages similaires en fonction des lieux d'exercice : 21 soignants au sein du service de soins palliatifs, 17 soignants de l'hôpital d'oncologie et 18 soignants des maisons de retraire. Plus récemment, dans leur étude rétrospective sur les expériences exceptionnelles en fin de vie, Klein et al. (2018) ont rapporté que 13 des 20 soignants interrogés au sein d'une clinique suisse avaient pu assister à une amélioration de l'état du patient avant le décès de ce dernier au cours des 5 dernières années. Ils retrouvent ainsi des chiffres similaires à ceux obtenus dans les études anglaises.

Tableau 9 : Synthèse des chiffres sur la fréquence d'observation de la lucidité terminale

Publication	Effectif	Observation constatée	Période d'observation
Brayne et al. (2008)	10 soignants	7 (70 %)	5 ans (rétrospectif)
Fenwick et al. (2009)	38 soignants	- (31 %)	5 ans (rétrospectif)
	30 soignants	- (79 %)	1 an (prospectif)
Fenwick & Brayne (2010)	45 soignants et proches	- (14 %)	-
Claxton-Oldfield & Dunnett 2016)	45 soignants	12 (33,3 %)	1 an (rétrospectif)
Santos et al. (2017)	133 soignants	56 (42 %)	5 ans (rétrospectif)
Klein et al. (2018)	20 soignants	13 (65 %)	5 ans (rétrospectif)

Eldadah et al. (2019) ont souligné la complexité que représente l'estimation de la fréquence d'apparition de la lucidité terminale, ces épisodes émergeant relativement rarement et de manière inattendue, et le plus souvent très courte. Cela représente pourtant un objectif important des explorations scientifiques concernant ce phénomène, puisqu'il pourrait tout à fait se produire beaucoup plus souvent que ce que la recherche actuelle ne le laisse penser. Ils évoquent alors l'idée que certains traitements, tout comme la désirabilité sociale, les biais de confirmation, ou encore le manque de connaissance puissent contribuer à des déclarations et des appréciations d'épisodes de lucidité terminale beaucoup plus faibles que la réalité elle-même. Lim et al. (2020) supposaient déjà que l'incidence de la lucidité terminale à l'hôpital pourrait être biaisée par des difficultés à reconnaître ce phénomène, rappelant notamment la confusion qui persiste entre la lucidité terminale et les agitations, hallucinations et délires présents en fin de vie. Cette hypothèse est notamment appuyée par la différence considérée comme significative ($p < 0.01$) observée au sein des travaux de Fenwick et al. (2009), où après sensibilisation des équipes au phénomène de lucidité terminale, près de 79 % des soignants interrogés rapportaient avoir pu assister à au moins un épisode de lucidité terminale lors de l'année écoulée, contre seulement 31 % auparant, et ce malgré une période d'observation beaucoup plus longue (5 ans).

2. 1. 2. 4. Facteurs d'émergence ou de limitation

Plusieurs auteurs se sont alors penchés sur la question de la détection en amont de la lucidité terminale, cherchant à identifier des facteurs pouvant permettre de prédire ce phénomène, ou venant au contraire en limiter la survenue (MacLeod, 2009 ; Lim et al., 2020).

Dans son article de 2009, MacLeod a par exemple cherché à explorer certains facteurs pouvant participer à l'émergence d'épisodes de lucidité terminale, en particulier du côté des traitements. Il a ainsi donné une description précise des médicaments de chacune des six personnes ayant présenté un épisode de lucidité terminale au cours de son étude, avec les dosages de morphine, de benzodiazépine ainsi que le type d'antiémétique et leur dosage. Il soulignait que les dosages de benzodiazépines et d'antiémétiques étaient dans la norme, avec l'absence de tels traitements pour trois des six patients, et ne rapportait aucun évènement particulier concernant les patients eux-mêmes ou leur famille avant la survenue de l'épisode. Aucune de ces six personnes n'avait donc présenté de signes pouvant indiquer qu'un tel phénomène allait survenir.

Cependant, il remarquait que ce phénomène semblait moins présent à son époque qu'il ne l'était dans les sources plus anciennes de l'époque victorienne. Il a donc soulevé l'hypothèse que la raréfaction des épisodes de lucidité terminale par rapport aux cas décrits dans la littérature du 19ème siècle puisse être en lien avec une utilisation de la pharmacologie moderne. En effet, les médecins de l'époque victorienne utilisaient des opioides, mais pas de médicaments sédatifs ou antiémétiques, alors que la sédation profonde actuelle est produite par des benzodiazépines associées à des opioides avec ou sans antiémétiques. Selon lui, ces pratiques pourraient donc priver les patients de l'opportunité d'un épisode de lucidité.

Lim et son équipe (2018) ont également souligné dans leur étude qu'aucune caractéristique des patients ayant présenté un épisode de lucidité terminale n'avait pu permettre de prédire un tel phénomène. Ils ont cependant appuyé à leur tour l'hypothèse que la lucidité terminale puisse être empêchée ou limitée par certaines conditions des prises en charge modernes, par exemple la ventilation chez les patients admis en unité de soins intensifs qui implique une sédation profonde et donc l'impossibilité de vivre une telle expérience. Aucun épisode de lucidité terminale n'est en effet survenu au sein de l'unité de soins intensifs au cours de leur période d'étude, pour un nombre de décès pourtant plus élevé (187) que dans les unités de soins généraux (151) où ils avaient pu recenser 6 cas de regain en fin de vie.

Du côté des travaux sur la lucidité paradoxale, Morris et Bulman (2020) décrivaient dans leur article sur les épisodes de lucidité dans le cadre de la démence, que l'antécédent le plus fréquent à ces épisodes était une attitude de soutien et un regard positif de la part des professionnels envers la personne. Elles ont ainsi souligné que les soignants considérant le patient comme une personne importante, unique et avec de la valeur, semblaient favoriser plus d'épisodes de lucidité. Ce niveau de soin requiert cependant de la part des soignants qu'ils puissent passer suffisamment de temps auprès des personnes, ce qui est de plus en plus rare dans les systèmes de santé actuels. Il reste cependant important de faire attention

au biais de confusion qui pourrait exister ici, puisque la fréquence plus élevée d'épisodes de lucidité associée dans ces études à une attitude de soutien, pourrait également s'expliquer par le temps de présence plus élevé des soignants au chevet des patients inhérent à ces pratiques, alors plus à même d'assister au phénomène. Toujours dans le cadre de la démence, Baldwin et Capstick (2007) ont remarqué que la mise en place de soins centrés sur la personne pouvait participer à ralentir la perte des fonctions cognitives, si ce n'est la rendre réversible durant un certain laps de temps. Bien que les épisodes de lucidité dans le cadre de démences et la lucidité terminale soient deux phénomènes distincts, il semble intéressant de se pencher sur ces travaux qui pourraient offrir des pistes de travail concernant des facteurs pouvant faciliter l'émergence de regain d'énergie en fin de vie.

D'autres pistes sont également soulevées par Batthyány et Greyson (2020) qui remarquaient dans leur étude certaines associations de variables au sein des épisodes de lucidité terminale leur ayant été rapportés dans le cadre de démences. Il n'existe ainsi pas de relation significative entre les manifestations du phénomène et le genre ou l'âge des patients, et seulement deux associations furent significatives dans leur échantillon. Dans un premier temps, ils ont observé que les personnes étant inconscientes ou non répondantes avant l'épisode de lucidité terminale manifestaient souvent des épisodes plus courts que celles qui étaient conscientes et répondantes malgré les déficits cognitifs. Les auteurs ont souligné que ce résultat pouvait simplement refléter le fait que les patients déjà inconscients présentaient des réserves cognitives plus diminuées en comparaison de ceux étant toujours éveillés malgré les déficits mémoriels et attentionnels.

Dans un second temps, ils ont également noté que les personnes dont les épisodes de lucidité terminale duraient plus d'une journée avaient tendance à vivre plus longtemps après cet épisode que celles n'ayant eu un épisode que d'une journée ou moins. Ici, cela pourrait refléter l'augmentation plus présente de la vitalité chez les personnes qui ont eu des épisodes plus longs. Cependant, si cela était vrai, il faudrait s'attendre à retrouver une survie plus élevée chez les personnes ayant eu les améliorations de leur état cognitif les plus marquées, ce qui n'est pas le cas. Les auteurs ont alors proposé que les personnes présentant des épisodes plus longs survivaient de facto plus longtemps puisque cela inclut la période de lucidité. Il serait ainsi intéressant de pouvoir explorer plus particulièrement le lien entre la durée de l'épisode, et la durée entre la fin de l'épisode et la survenue du décès, en excluant donc la période de lucidité, afin de vérifier si l'association soulevée par les résultats de Batthyány et Greyson (2020) est pertinente. Les données recueillies au sein de leur étude ne permettent cependant pas d'engager un tel travail, puisque le questionnaire ayant servi à leur récolte n'explore pas de manière suffisamment détaillée le temps écoulé entre l'épisode et le décès. Ce dernier ne propose par exemple que quatre catégories de réponse, et ne précise pas si le temps estimé doit inclure l'épisode de lucidité ou non.

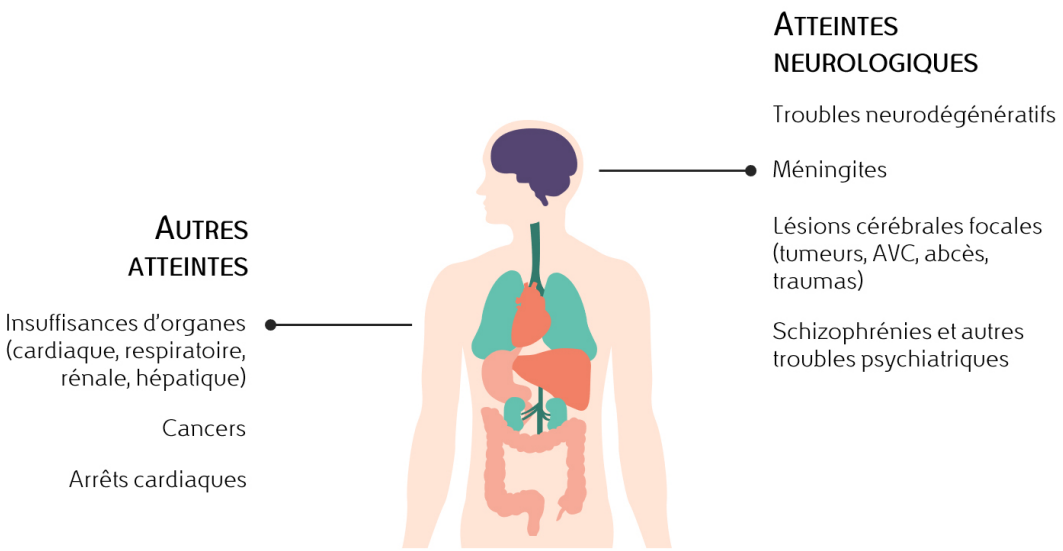
2. 1. 2. 5. Pathologies associées

Au travers des études récentes et des cas cliniques issus de la littérature actuelle et plus ancienne, on remarque que la lucidité terminale peut se manifester dans une gamme extrêmement large de pathologies (Chiriboga-Oleszczak, 2017). Comme nous l'avions évoqué, il s'agit en effet de l'une des caractéristiques de ce phénomène qui ne peut exister qu'en présence d'un état antérieur altéré ou d'une pathologie grave ayant provoqué des pertes des capacités cognitives ou physiques de manière parfois irréversible, ainsi que des états confus ou d'inconscience. 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 à la suite d'AVC ou de méningites, ou encore chez des patients inconscients qui sortent du coma peu de temps avant de mourir (Nahm et Greyson, 2009 ; Nahm et al., 2012 ; Mutis et al., 2019 ; Mashour et al., 2019). 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.

Parmi les 6 cas étudiés par MacLeod (2009), on retrouve des diagnostics de cancer du poumon, de cancer ORL, de pathologie des ovaires, de pathologie du pancréas, d'un mésothéliome et de tumeurs cérébrales (médulloblastome). Au sein des cas cliniques de Lim et al. (2020), les personnes souffraient d'insuffisance rénale terminale, de démence, de cancer du pancréas, de cancer du sein, de cancer du côlon ou encore de myélomes multiples. Il est important de distinguer ici la pathologie ou les pathologies sous-jacentes à l'état dégradé des patients, et les causes de la mort qui peuvent être différentes. Les auteurs ont ainsi précisé que les principales causes de décès étaient plutôt des infections diverses (infection multiple, pyélonéphrite ou infection due au cathéter) ou des complications liées au cancer ou à la pathologie sous-jacente (hémorragie ou choc cardiogénique).

Dans le cadre de leurs travaux les plus récents, Batthyány et Greyson (2020) ont retrouvé au sein de leurs 197 rapports d'épisodes de lucidité terminale, des diagnostics de démences (démences d'Alzheimer, démences suite à un AVC, démences vasculaires, démences de Parkinson, démences fronto-temporales, démences à corps de Lewy, démences liées au SIDA, démences non spécifiées), de cancers avec des détériorations cognitives, de lésions cérébrales traumatiques, de pathologies pulmonaires obstructives chroniques, d'insuffisances cardiaques, d'insuffisances rénales, d'insuffisances hépatiques, de pneumonies, d'embolies pulmonaires, de myopathies mitochondriales, de troubles bipolaires et d'arrêts cardiaques.

Schéma 4 : Liste des principaux groupes d'atteintes impliquées dans des épisodes modernes de lucidité terminale



Lorsque l'on considère également les cas les plus anciens issus de la littérature du 19ème siècle, comme ceux de Marshal (1815), cette liste peut même s'étendre à d'autres pathologies, parfois mortelles comme la rage. Du côté de Julius (1844), la plupart des patients ayant présenté des signes de rémission avaient un diagnostic de manie (16 %) ou de mélancolie (17 %). Il décrit également quelques cas de lucidité terminale chez des personnes ensuite décédées de mort subite, par exemple à la suite d'un AVC, mais sans donner de description plus précise au sein de son ouvrage (Nahm et al., 2012). Il existe également un rapport plus récent concernant un patient atteint de méningite ayant présenté un épisode de lucidité terminale (Osis & Haraldsson, 1977b). De manière plus atypique, il est intéressant de rappeler ici le cas d'un homme muet ayant parlé pour la première fois lors de son épisode de lucidité terminale rapporté par Schubert (1808), ainsi que le cas d'Anna Katharina Ehmer, patiente d'un asile ayant chanté au cours de sa dernière journée alors qu'elle n'avait auparavant jamais prononcé un mot (Nahm & Greyson, 2014).

Comme l'ont proposé Nahm et al. (2012), il parait ici intéressant de décrire quelques cas de lucidité terminale, issus en majorité de leur documentation conséquente et d'autres sources plus récentes, venant mettre en lumière la diversité de pathologies impliquées dans cette expérience au seuil de la mort. Concernant les rapports les plus anciens, il est nécessaire de garder à l'esprit que le diagnostic doit être vu comme provisoire et replacé dans le contexte de l'époque. Les diagnostics psychiatriques et neurologiques étaient en effet beaucoup moins décrits qu'aujourd'hui et des nosographies différentes étaient utilisées (Batthyány et Greyson, 2020). Nahm et al. (2012) rappellent également que certains témoignages, notamment ceux rapportés par des personnes hors du cadre médical, peuvent contenir des embellissements ultérieurs ou que dans certains cas, l'amélioration de l'état mental peut n'avoir qu'accidentellement coincidé avec l'approche de la mort. Malgré cela, il semble très probable que la lucidité terminale se produise dans une vaste gamme de circonstances et que ces différents rapports méritent donc d'être évoqués comme illustrations (Nahm et al., 2012), nécessitant cependant des étayages modernes.

Abcès cérébraux

Un cas publié en 1822 présente le cas d'un garçon de 6 ans qui, étant tombé sur un clou ayant pénétré son front, développa progressivement de violents maux de têtes (Nahm et al., 2012). À l'âge de dix-sept ans, il souffrait en permanence, se trouvait dans un état de mélancolie extrême et commençait à perdre la mémoire. Il clignait des yeux en permanence tout en regardant pendant des heures certains objets en particulier. Lorsqu'il commença en plus à vomir, il fut admis à l'hôpital. Il n'était plus capable de s'asseoir ou de se lever de son lit et resta à l'hôpital pendant dix-huit jours. Un matin, il s'est soudainement levé de son lit, apparaissant très lucide et libre de toute douleur ou de sensations d'être malade. Il souhaitait quitter l'hôpital le lendemain, mais un quart d'heure après le départ du médecin qui l'examina, il tomba inconscient et mourut quelques minutes après. Selon les descriptions de l'époque, la partie avant de son cerveau contenait deux sacs de tissus de la taille d'un œuf de poule remplis de pus (Pfeufer, 1822).

Un autre cas présenté en 1820 relate l'histoire d'une nonne retournée chez sa sœur à la fermeture de son monastère (Nahm et al., 2012). Après avoir contracté et guéri de la scarlatine, elle devint complètement folle, au point d'être admise dans un asile. Elle était obsédée par l'idée que le monastère existait toujours et insistait violemment pour y retourner. Tous les traitements mis en place pour améliorer sa condition furent un échec. Après trois ans, elle développa une fièvre chronique causée par un large abcès au cerveau. Plus elle déclinait physiquement, plus elle devenait calme, et trois semaines avant sa mort, toute trace de folie avait disparu. Lorsque sa sœur lui rendit visite, elle la remercia pour tout ce qu'elle avait fait pour elle, se souvenant de tous les détails de sa maladie, elle regrettait son comportement. Elle reçut les derniers sacrements et pria jusqu'à ce qu'elle meure paisiblement dans les bras de son beau-frère. Les rapports décrivaient que lorsque son crâne avait été ouvert lors de l'autopsie, le tissu cérébral était comme gonflé de force. Les vaisseaux sanguins étaient gorgés de sang et le tissu cérébral lui-même était inhabituellement doux. Il ne fut pas possible de refermer ensuite le crâne à cause de la grande quantité de tissu gonflé, la dure-mère ayant fusionné avec la surface intérieure de l'os (Vering, 1820).

Cancers et tumeurs cérébrales

En 2007, le médecin Scott Haig témoignait du cas d'un jeune homme en train de mourir d'un cancer du poumon s'étant étendu jusqu'à son cerveau. Peu de temps avant la fin de sa vie, un scanner cérébral montrait le peu de tissu cérébral qu'il restait, les tumeurs métastasées ayant détruit et remplacé une grande majorité de son cerveau. Le jour avant sa mort, il avait perdu toute capacité à parler ou à se déplacer. Haig (2007) décrivait qu'il ne semblait même plus être présent, ne s'exprimant et ne répondant plus à aucune sollicitation. Pourtant, une infirmière ainsi que sa femme rapportèrent qu'une heure avant son décès, il s'était relevé pour dire adieu à sa famille, discutant avec eux pendant cinq minutes, souriant à ses proches, avant de perdre de nouveau conscience et de décéder dans l'heure.

MacLeod (2009) détaillait également dans son article le cas représentatif d'un électricien de soixante-treize ans à la retraite et souffrant d'un carcinome aux poumons. Lors de son admission à l'hôpital, il était aphasique et incontinent, et souffrait d'une hémiplégie complète.

Quelques jours après, il avait soudainement retrouvé la parole, redevenant alerte et capable de répondre verbalement à sa famille pendant une dizaine d'heures, avant de retomber dans le coma et de s'éteindre paisiblement le jour suivant.

Nahm et al. (2012) décrivaient de leur côté un cas qui leur fut rapporté, celui d'un manager d'une quarantaine d'années qui à la suite d'une récidive d'un glioblastome, est rapidement devenu alité, aveugle d'un œil, incontinent, incohérent dans son discours ainsi qu'étrange dans son comportement. Hospitalisé à son domicile avec une aide, il arrêta même de dormir, parlant de manière délirante au milieu de la nuit. Après quelques semaines dans cet état, il s'éveilla un matin très calme et cohérent, et conversa avec sa femme, discutant de sa mort imminente avec elle pour la première fois. Il arrêta de parler le jour suivant et resta immobile dans son lit, sans manger ni boire pendant deux semaines, après lesquelles il décéda.

Accidents vasculaires cérébraux (AVC)

Quelques épisodes de lucidité terminale impliquant des AVC ont été décrits au cours du 19ème siècle, et notamment par Daumer (1865). Il rapportait le cas d'un homme qui, après avoir subi un premier AVC, était resté paralysé, et avait également perdu ses facultés de lire ou de parler. Après trois ans, il avait appris à reconnaître certaines personnes et parlait de nouveau, mais ses capacités mentales ne se développaient plus. Sept jours avant sa mort, il fut frappé d'un second AVC, à la suite duquel il retrouva presque toute sa conscience. Il était capable de parler à l'aide de phrases entières et de comprendre de longs passages d'un discours. Il convient cependant de rester prudent quant à l'attribution de l'amélioration à une possible lucidité terminale plutôt qu'à des mécanismes neurologiques sous-jacents au second AVC.

Maladie d'Alzheimer et autres démences

On retrouve également des témoignages de lucidité terminale impliquant une démence dans la littérature plus ancienne, comme celui de Marshall (1815). Il rapportait dans son ouvrage sur l'anatomie du cerveau, le cas d'un patient fou et violent qui souffrait de pertes de mémoire à tel point qu'il ne pouvait même plus se rappeler son propre prénom. Lorsqu'il tomba malade après dix années dans un asile, il devint plus calme. Le jour précédant sa mort, il était rationnel et exprima son espoir que Dieu puisse avoir pitié de son âme. Bien que Marshall n'ait pas décrit dans son ouvrage l'état mental de ce patient avec plus de détails, son rapport suggère que cet homme avait de nouveau accès à ses souvenirs (Nahm et al., 2012).

Dans son article, Grosso (2004) évoquait également trois cas cliniques de personnes souffrant de démence lui ayant été rapportés par des collègues ou des infirmières. Il s'est particulièrement attardé sur le cas d'une femme âgée de quatre-vingt-douze ans, diagnostiquée de la maladie d'Alzheimer depuis 9 ans et qui ne parvenait plus à se souvenir des membres de sa famille, même les plus proches comme son fils. Durant les vingt-quatre heures avant sa mort, elle fut de nouveau capable de les reconnaître. De plus, elle savait qui elle était et à quel point elle était

âgée, ce qu'elle n'était plus capable de dire depuis de nombreuses années. Les deux autres cas concernent également des patients souffrant de démence, devenant lucide, cohérent dans leur communication et capable de reconnaître les membres de leurs familles, ce qu'ils n'étaient plus en état de faire depuis des années, et ce peu de temps avant leur mort.

Trois cas de lucidité terminale dans le cadre d'une démence d'Alzheimer furent ensuite décrits par Nahm et al. (2012). Le premier cas concerne une vielle femme souffrant de cette maladie depuis quinze ans qui ne répondait plus aux sollicitations depuis des années et ne montrait pas de signes témoignant qu'elle reconnaissait des personnes. Cependant, quelques minutes avant de mourir, elle commença à converser normalement avec sa fille, expérience à laquelle cette dernière ne s'attendait pas et qui la laissa confuse. Le deuxième cas rapporte une histoire similaire, où une grand-mère qui ne parlait plus, ni ne réagissait aux membres de sa famille depuis des années déjà, conversa avec sa petite fille une semaine avant de mourir. Elle lui demanda ainsi la situation de différents membres de la famille, avant de lui donner des conseils.

Le troisième cas concerne une femme de quatre-vingt-un ans qui était atteinte de la maladie d'Alzheimer depuis un long moment et vivait dans une maison de retraite en Islande. Sa famille continuait de venir la voir fréquemment bien qu'elle ne reconnaissait plus aucun d'entre eux et ne parlait plus depuis un an. Un jour, son fils Lydur était assis à son chevet, et elle s'était soudainement assise sur son lit, l'avait regardé dans les yeux avant de prononcer « *Mon Lydur, je vais réciter un verset pour toi* ». Elle avait alors de manière claire et audible récité un verset, décrit par son fils comme très adapté à sa situation. Ensuite, elle se recoucha et resta de nouveau aréactive jusqu'à ce qu'elle meure un mois plus tard.

Méningite

Un cas issu de la littérature du 19ème siècle décrit le cas d'une femme souffrant d'une méningite qui finit par développer des tendances suicidaires et montrer de plus en plus de signes de désordres mentaux (Nahm et al., 2012). Elle fut transférée dans un asile en novembre 1844, où elle n'avait plus de souvenirs du passé, parlait de manière incohérente, soutenant qu'elle n'avait jamais eu d'enfants. Au cours du mois de décembre, elle souffrit de sévères attaques de vertige qui la rendaient parfois inconsciente, froide et rigide, avec seulement un pouls filant. Pendant l'été 1845, les attaques de vertige la laissèrent aréactive. Après cela, son état mental commença à s'améliorer au fur et à mesure que son corps continuait de s'affaiblir. Avant qu'elle ne meure en février 1846, sa mémoire était entièrement revenue, elle savait où elle se trouvait et elle remercia les soignants pour tout ce qu'ils avaient fait pour elle. Les résultats diagnostiques de l'époque mettaient en avant la présence d'un morceau d'os aux bords tranchants de quelques centimètres de diamètre à la surface du crâne, en plus de la méningite chronique. Lors de l'autopsie, il fut constaté que les vaisseaux sanguins étaient engorgés de sang et la pie-mère était gonflée. Des cloques furent également retrouvées dans plusieurs autres régions du cerveau, ainsi qu'un excès de fluide dans les ventricules dont le volume était alors anormalement élevé, faisant évoquer ici une hydrocéphalie bien que cette dernière ne puisse être affirmée avec les données à disposition (Lebuscher, 1846).

Osis et Haraldsson (1977a) ont également rapporté le cas d'une femme trentenaire souffrant d'une méningite, qui était sévèrement désorientée, somnolente et parlant de manière incohérente presque jusqu'à la fin de sa vie. Quelques minutes avant son décès, elle revint à elle, lucide et exaltée, répondant aux questions en souriant.

Schizophrénie

Turetskaia et Romanenko (1975) ont été parmi les premiers chercheurs à décrire en détail des cas cliniques de patients souffrant de schizophrénie et ayant présenté un épisode de lucidité terminale. Au sein de leur article, ils ont exposé leurs observations à propos de trois patients en particulier.

Le premier patient, né en 1930, souffrait d'une schizophrénie profonde depuis vingt-sept ans, et était hospitalisé dans différents établissements de santé. Il avait longtemps présenté un état régressif catatonique, inerte, répondant de manière inappropriée, grimaçant, crachant sur les murs, se déshabillant sans cesse, poussant des grognements, salissant son lit et ne mâchant pas sa nourriture. En 1969, il développa un cancer de l'estomac qui se compliqua de métastases au foie en février 1971. De manière inattendue, son état mental commença à s'améliorer un mois et demi avant sa mort, le patient parvenant à s'exprimer distinctement et à répondre correctement à toutes les questions que le médecin pouvait lui poser. À partir de ce moment, l'amélioration de son état mental continua alors qu'il se trouvait dans des conditions physiques très dégradées (hémorragies et vomissements). Il était capable de communiquer sur certains faits de son histoire personnelle, énumérant les différents hôpitaux où il avait été admis, il pouvait se déplacer de manière normale, et se prêta patiemment aux différents examens et procédures. Il parvenait à s'orienter dans son environnement, mais lorsqu'il lui demandait la date ou son âge, il répondait celle de sa dernière hospitalisation (1954) et son âge à ce moment (dix-sept ans). Il décéda finalement en septembre 1971 après avoir passé vingt-quatre heures dans le coma. Les auteurs rédigèrent un commentaire de cette observation d'un retour de la conscience avec disparition des aspects catatoniques de la maladie, soulignant que d'autres aspects n'avaient cependant pas disparu, comme l'incapacité à se situer dans le temps et à identifier son âge.

De la même manière, le deuxième patient commença à retrouver une santé mentale un mois et demi avant son décès, après vingt ans au sein d'un hôpital psychiatrique. Cet homme, né en 1911, souffrait d'une psychose paranoide avec des idées de grandeur, croyant que le destin de l'humanité dépendait de lui. Il s'exprimait de manière impérieuse avec de nombreuses demandes, devenant cynique ou méchant lorsque les professionnels tardaient à y répondre. En 1979, il lui fut diagnostiqué un cancer de l'estomac qui le laissa diminué et affaibli. C'est à cette période qu'il commença à parler correctement, sans manifester d'idées délirantes et arrêtant les monologues, sollicitant les gens de manière plus apaisée plutôt que par des exigences. Il était capable de communiquer certains faits personnels avec de nombreux détails, mais esquivait les questions qui avaient un lien avec son état mental confus préalable. Deux semaines avant son décès, il était extrêmement faible physiquement, mais continuait de se comporter correctement, apparaissant même d'une grande délicatesse en remerciant l'assistance de toute l'aide qu'on lui apportait. Il

parvenait à se repérer dans le temps, excepté concernant l'âge de sa femme et de ses enfants qu'il situait toujours à ceux de l'époque de son hospitalisation, une vingtaine d'années auparavant. Turetskaia et Romanenko (1975) remarquaient que, dans ce cas également, le patient n'avait pas conscience de sa maladie mentale et présentait toujours des troubles du sens de la réalité, manifestations possibles de la schizophrénie.

Le troisième patient, né en 1922, exprimait également des idées de grandeur, demandant souvent à être libéré de l'hôpital psychiatrique où il se trouvait depuis onze ans pour sauver le peuple. En avril 1968, il manifesta une poussée de tuberculose et, simultanément, tomba malade d'une pathologie de la sphère gastro-intestinale. Il fut traité pour ces infections durant quatre mois, au cours desquels une amélioration de son état mental fut remarquée. Il était de nouveau possible de communiquer avec lui, il parvenait à s'orienter, semblait avoir retrouvé la mémoire et était conscient de sa condition de malade en psychiatrie. Il demanda même à être mis en contact avec sa famille pour les tenir informés de son état, ayant ainsi l'occasion d'échanger avec son frère sur les affaires familiales. Il évoquait avec embarras ses idées délirantes, expliquant qu'il était malade, et essayait d'esquiver les questions à ce propos. Malgré l'apparition de troubles physiques sévères, il établit des projets pour l'avenir, espérant guérir et remerciant les médecins pour leur travail. Deux jours avant sa mort, il fut emmené chez son frère où il décéda en août 1968. Les auteurs notèrent que la rémission chez ce patient fut de plus longue durée, environ 3 mois, et que contrairement aux deux précédents, il n'était pas conscient de la gravité de son état physique.

Turetskaia et Romanenko (1975) arrivèrent donc à la conclusion qu'il était possible de constater une rémission temporaire après des années de maladie mentale, avec un retour à un comportement presque normal. L'aspect le plus frappant selon eux était un retour des réponses émotionnelles appropriées, dont l'absence est l'un des principaux manques dans les troubles schizophréniques. Malgré cela, les patients présentaient un degré d'introspection faible concernant leurs expériences psychotiques. Ils soulignèrent enfin l'importance de noter que de telles améliorations s'étaient manifestées dans le cadre d'une détérioration physique extrême, notamment en lien avec une tuberculose ou des désordres de la fonction gastro-intestinale. Dans leur article, Nahm et Greyson (2009) ont proposé une synthèse des trois cas cliniques, soulevant toutefois que la rémission des symptômes survenant plus de trente jours avant le décès des patients, il était légitime de se questionner sur le fait de classifier ces cas cliniques comme des épisodes de lucidité terminale. Les auteurs estimèrent cependant qu'une telle désignation semblait appropriée puisque ces situations impliquaient des patients avec une schizophrénie chronique sans épisodes précédents de lucidité, et vivants donc dans un état psychotique relativement stable depuis des années.

L'article de Turetskaia et Romanenko (1975) n'est pas la seule source à souligner la possibilité d'un retour inattendu des facultés dans les cas de schizophrénies chroniques (Nahm et al., 2012). Quelques vieux cas de lucidité terminale apportés au cours du 19ème siècle concordent également avec un tel diagnostic. De plus, des psychiatres américains et européens ont noté que des patients avec une schizophrénie chronique montraient parfois une rémission brusque de leur psychose peu de temps avant leur mort, dont notamment Maudsley (1899), Mayer-Gross (1932) et Kübler-Ross (Osis & Haraldsson, 1977a ; Osis & Haraldsson, 1977b). De la même manière, deux autres chercheurs russes, Vedensky et Aseeva avaient observé la disparition de symptômes

schizophréniques peu de temps avant la mort chez des patients dont la rémission avait été jugée impossible (Turetskaia & Romanenko, 1975).

À travers ces quelques exemples issus de la littérature ancienne et moderne, on constate que la plupart des études rapportant des épisodes de lucidité les décrivent dans une grande variété de diagnostics. Cette observation participe malheureusement aux difficultés rencontrées vis-à-vis de la compréhension du phénomène de lucidité terminale, puisqu'il n'est en effet pas encore possible de déterminer s'il s'agit d'un unique phénomène prenant place dans cette diversité de pathologies, ou au contraire différents phénomènes en fonction du diagnostic, mais qui présenteraient une phénoménologie identique (Batthyány et Greyson, 2020). Malgré cette incertitude, beaucoup d'auteurs se sont employés à essayer de proposer des explications à la lucidité terminale dans ses différentes manifestations.

2. 1. 2. 6. Hypothèses explicatives

La plupart des psychiatres ayant étudié la lucidité terminale au cours du 19ème siècle supposaient que l'amélioration des troubles ou dysfonctions cérébrales était causée par la physiologie altérée du cerveau mourant. Quelques auteurs, en particulier Friedrich (1839) avaient même mis en avant des spéculations concernant les processus physiologiques impliqués, mais ces dernières apparaissent généralistes et semblent inadéquates dans une perspective médicale moderne (Nahm & Greyson, 2009). Aujourd'hui, bien que Nahm et al. (2012) ont indiqué qu'il n'était pas possible de statuer sur les mécanismes à l'origine de la lucidité terminale, on retrouve quelques pistes intéressantes dans la littérature moderne concernant des hypothèses explicatives d'un tel phénomène.

Récemment, Kheirbek (2019) proposait par exemple que la lucidité terminale puisse être entendue comme un mécanisme de défense naturel face à l'entrée dans la phase terminale d'une pathologie et ainsi de la vie, manifestation de l'instinct de vie de l'être humain souhaitant avoir le dernier mot face à la mort. D'autres auteurs encore ce sont rapidement penché sur la lucidité terminale, comme Hubert Larcher (1981) qui évoquait un état de transition entre la biostase, arrêt complet mais réversible des fonctions organiques donnant l'apparence de la mort, et la thanatose, versant irréversible de la conservation après la mort fonctionnelle et donnant l'impression d'une vie suspendue. Pour lui, le passage entre ces deux états serait la plus grande transe que l'on puisse décrire, et il arriverait que lorsque ce seuil de l'irréversibilité est franchi, que surgissent parfois des manifestations somatopsychiques et un retour à un état de veille et de conscience, un état de lucidité. Ici, la lucidité terminale serait donc à entendre pour Larcher, comme une manifestation de cette étape intermédiaire du processus du mourir où ce dernier est déjà enclenché sans être encore apparent.

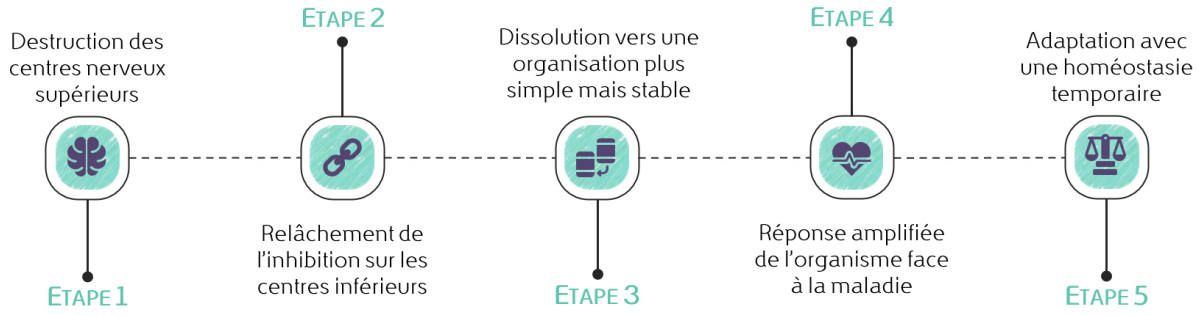
Les travaux de MacLeod

L'une des principales hypothèses proposées pour expliquer ce phénomène, le présente comme étant une réponse adaptative du corps humain cherchant à rétablir l'homéostasie face à la maladie, ce qui permettrait alors une courte période d'amélioration avant un nouveau déclin face à l'épuisement de l'organisme (Lim et al., 2020). Il s'agit d'une hypothèse soulevée par MacLeod (2009), pour qui la conceptualisation théorique du système nerveux de John Hughlings Jackson à l'aide de la doctrine de la dissolution, pourrait permettre d'apporter une explication au phénomène d'éveil avant la mort. Bien que cette hypothèse soit intéressante à explorer, il convient de préciser que les travaux de Jackson et la doctrine de la dissolution n'ont pas été démontrées, et certaines de ses prémisses apparaissent aujourd'hui comme étant fausses, au regard des connaissances modernes en neurologie.

Hughlings Jackson a en effet établi des principes déterminant que l'organisation du système nerveux coincidait avec ses fonctions en tant qu'organe de l'adaptation à l'environnement interne et externe. Il proposait alors une hiérarchie de niveaux de fonctionnement sensori-moteurs, dans une idée analogue à l'âme tripartite d'Aristote (York & Steinberg, 2002). Il a ainsi formulé la doctrine de la dissolution, qui postule que la maladie détruit préférentiellement les centres les plus hauts dans la hiérarchie, libérant les centres inférieurs de leur contrôle (Levin, 1965). Il y aurait alors une dissolution vers un stade d'évolution plus précoce, automatique, de l'ordre du réflexe, plus simple mais organisée de façon plus stable. L'ordre serait donc rétabli contre le désordre de la maladie, et ce modèle régressif de la maladie offrirait à l'organisme de pouvoir retrouver temporairement l'homéostasie (MacLeod, 2009).

Adhérent à l'idée d'une stricte séparation entre le psychisme et le système nerveux, avec un parallèle entre l'esprit et le corps, Hughlings Jackson a intégré les travaux de Russell Reynolds sur un caractère positif et négatif des symptômes physiologiques et ontologiques (York & Steinberg, 2002). La dissolution du système nerveux central entrainerait ainsi un double processus, la perte des fonctions (symptômes négatifs) puis l'émergence de ces fonctions de manière améliorée (symptômes positifs) grâce à la suppression des processus inhibiteurs. Les centres les plus hauts offrant le moins de résistance à la dissolution, leur destruction relâcherait l'inhibition sur les systèmes comportementaux moins évolués (Levin, 1965). Dans une tentative d'adaptation, le système nerveux central endommagé tenterait alors de répondre de manière amplifiée. Cependant, si la maladie continue de progresser, cette revitalisation dynamique du cerveau endommagé s'estompe. Dans le processus de la mort, l'opportunité d'un fonctionnement adaptatif serait donc brève, prenant peut-être la forme de la lucidité terminale (MacLeod, 2009). Le rapide déclin subséquent et la mort ne seraient alors pas surprenants, puisque ce phénomène indiquerait que le système nerveux central est affecté de manière irréparable par la maladie.

Schéma 5 : Synthèse des travaux de MacLeod (2009)



Plusieurs auteurs soulignent cependant que les différents cas de lucidité terminale répertoriés, particulièrement ceux impliquant la destruction du tissu cérébral à cause de tumeurs, AVCs ou de démences comme la maladie d'Alzheimer, posaient de sérieuses difficultés aux modèles explicatifs conventionnels de la physiologie du cerveau et du fonctionnement mental (Nahm et al., 2012). En effet, il semble difficile d'expliquer le phénomène de lucidité terminale dans le paradigme matérialiste, c'est à dire comme étant entièrement une conséquence de processus physiologiques cérébraux, puisque les modèles conventionnels actuels de ce paradigme ne peuvent apporter d'explications. Cela replace sur le devant de la scène la question de l'origine d'un tel phénomène, en inadéquation de ce que nous connaissons des fonctions du cerveau (Batthyany, 2014).

Les travaux de Nahm

Pour Nahm (2009), qui s'est intéressé aux modèles explicatifs et plus particulièrement aux aspects métaphysiques, il n'y aurait alors que deux hypothèses concernant les modèles explicatifs de la lucidité terminale (Chiriboga-Oleszczak, 2017). Selon lui, seules deux options sont possibles : soit tous les cas de lucidité terminale peuvent être entièrement expliqués par des processus cérébraux physiologiques, soit ils ne peuvent pas tous l'être. Une telle formulation ouvre cependant à un biais de fausse alternative, en exculant la possiblité d'autres hypothèses explicatives, appelant à rester vigilant quant à de telles assertions.

La première option nécessite d'être proposée dans le cadre du paradigme matérialiste actuel de la neuropsychiatrie. Dans ce modèle, l'explication supposée est que la physiologie du cerveau des patients avec des maladies mentales qui expérimentent un épisode de lucidité terminale est altérée de manière réversible pendant la maladie, et peut donc être restaurée peu de temps avant la mort, par exemple par une sorte de panique psychologique ou physique faisant suite à l'entrée dans l'étape terminale de la vie. La lucidité terminale chez les personnes souffrant de schizophrénie (Turetskaia & Romanenko, 1975), mais aussi l'épisode présenté par le vieil homme se réveillant après vingt-huit ans (Schubert, 1808/1967) et celui de la femme se rappelant d'avoir été malade (Martensen-Larsen, 1926), pourraient très bien être expliqués de cette manière.

Pourtant ce modèle devient de plus en plus problématique dans le cas de la méningite en phase terminale rapportée par Osis et Haraldsson (1977b), celui que donne Surya (1921) ainsi que les cas de démences que présentent Marshal (1815), Brayne et al. (2008), et Grosso (2004). Ces derniers cas concernaient en effet des patients qui ne reconnaissaient plus les membres de leur famille jusqu'à ce qu'ils redeviennent lucides peu avant leur mort. Or, comme souligné précédemment, cela n'est pas compatible avec les connaissances actuelles à propos des différentes formes de démence, notamment la maladie d'Alzheimer, qui sont largement causées par une dégénération et une dégradation irréversible du cortex cérébral et de l'hippocampe, amenant entre autres symptômes de la confusion, de la désorientation et des pertes de mémoire à court et à long terme (Wenk, 2003).

Afin d'expliquer les mécanismes de la lucidité terminale, il pourrait donc être supposé dans le cadre du paradigme matérialiste que la mémoire perdue n'est pas entièrement effacée dans la démence, mais toujours stockée quelque part où le tissu cérébral n'est pas dégénéré et reste de nouveau accessible juste avant la mort, ou encore que la mémoire résulte d'une interaction au sein de neurones et ne puisse être localisée. Selon Nahm (2009), les connaissances actuelles à propos de la neuropathologie qui amène à une démence rendraient ce phénomène improbable, mais il serait pour autant prématuré de négliger cette possibilité. En supposant que les souvenirs ne soient finalement que rendus inaccessibles par la maladie et non pas effacés dans le cerveau des patients souffrant de démences, un tel phénomène pourrait ouvrir un nouveau champ pour des recherches futures sur les processus mnésiques avec la possibilité de développer des thérapies permettant de garder les souvenirs accessibles. De plus, grâce à une connaissance approfondie de la physiologie cérébrale à l'origine de la lucidité terminale, de nouvelles manières de traiter les patients souffrant de schizophrénies ou d'autres maladies mentales pourraient être développées.

Les cas de l'homme muet de Schubert (1808/1967) et de Kathe chantant quelques heures avant son décès représentent un autre challenge pour le paradigme matérialiste. Dans ces épisodes de lucidité terminale, il n'y a en effet pas eu de retour de facultés auparavant présentes, mais plutôt l'émergence de nouvelles compétences, comme le fait de parler. Pour Nahm (2009), il n'existerait donc pas de théorie matérialiste de la psychologie ou de la neurologie qui pourrait expliquer ces exemples de manière convaincante. Ces exemples restent cependant issus d'une littérature ancienne qui sont donc à manier avec prudence, et ce d'autant plus dans la construction de raisonnements. Afin d'explorer d'autres pistes explicatives, Nahm (2009) propose alors une seconde option : l'approche traditionnelle exposée par les anciens Grecs et Romains, ainsi que par Schubert, et qui propose que l'esprit humain est plus qu'un simple produit de la physiologie du cerveau, peut être impliquant même une sorte de «*sujet transcendantal*» ou de «*vie intérieure cachée*» comme Du Prel et Happich le proposaient. Cette approche pourrait également selon lui, expliquer pourquoi la lucidité terminale semble similaire chez des patients au stade terminal de leur maladie mentale, peu importe le degré ou le type d'atteinte cérébrale.

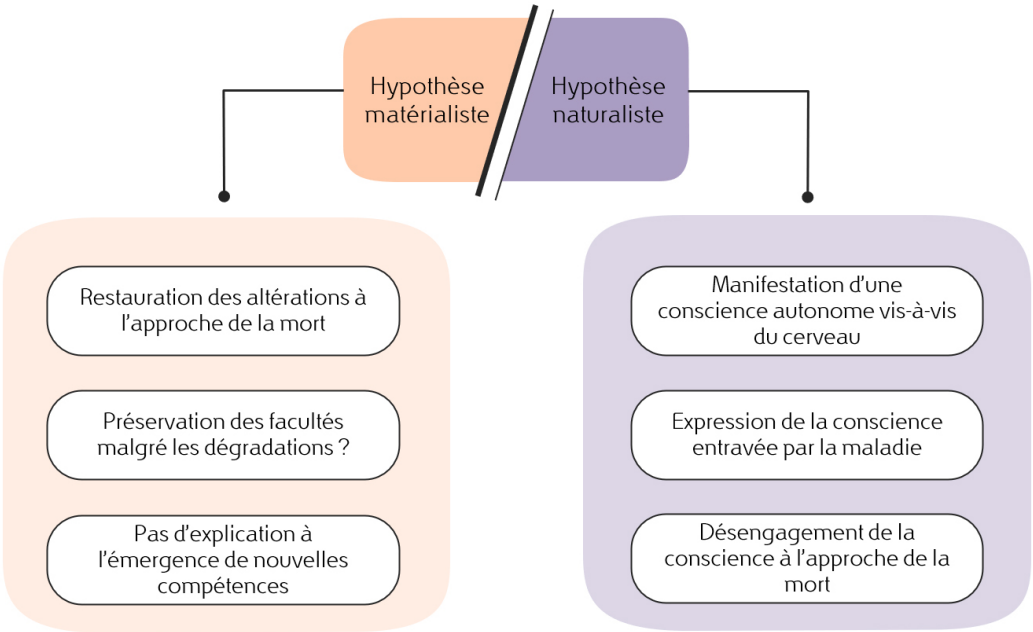
La seconde option proposée par Nahm s'ancre donc dans une approche traditionnelle ou naturaliste, qui suggère ainsi que durant un épisode de lucidité terminale, la physiologie du cerveau ne serait que d'une importance mineure. Le renouveau de la conscience et des

souvenirs serait alors à entendre comme étant largement indépendant de l'état actuel du cerveau et de ses facultés résiduelles. Cette question de la relation entre l'esprit et le corps notamment été explorée par Bergson (1896) dans ses travaux, s'aidant de la mémoire comme moyen pour trancher ce problème. En opposition avec les théories concernant la localisation des souvenirs dans une partie précise du cerveau, Bergson proposait au contraire que l'esprit ne se réduirait pas à la matière biologique. Il développait que pour lui, le cerveau n'avait qu'une fonction pratique d'action dans l'environnement, et que des lésions le concernant n'affectaient pas les souvenirs ou la mémoire, mais uniquement cette fonction pratique. Les souvenirs s'en retrouveraient alors inaccessibles et impuissants à se manifester, mais toujours présents. Par la suite, d'autres sources ont soutenu cette approche (Crabtree, 1997 ; Fiore, 1987), dont notamment l'actuel Dalai-lama (Varela, 1997).

Cette seconde hypothèse repose donc sur l'idée que la lucidité terminale ne pourrait pas être expliquée uniquement à l'aide de processus biologiques, et qu'elle soit plutôt la manifestation d'une conscience autonome vis-à-vis du corps, hypothèse qui serait appuyée par d'autres autres expériences paranormales au seuil de la mort (Chiriboga-Oleszczak, 2017 ; Lim et al., 2020). Cette idée de l'autonomie de l'esprit et de la conscience a été reprise par Betty (2016), qui pose la question de savoir dans quelle mesure un tel retour des facultés mentales à l'approche de la mort serait permis, non pas par un fonctionnement cérébral particulier, mais plutôt par l'esprit se désengageant lui-même du cerveau. Prenant l'exemple de la maladie d'Alzheimer, Betty a suggéré la possibilité que le soi conscient resterait intact malgré la maladie, mais qu'il serait uniquement entravé de son expression normale à cause de son interaction avec le cerveau malade. Le soi conscient serait ainsi un agent autonome travaillant à travers le matériel cérébral. Une telle vision pourrait se révéler selon Nahm (2009) comme précieuse pour les patients mentalement malades sans dommages organiques cérébraux, comme ceux souffrant de schizophrénies, de troubles dissociatifs de l'identité ou de troubles mentaux similaires, puisqu'il serait alors possible dans ce paradigme, de rétablir leur santé mentale plus tôt que quelques heures avant leur mort.

Afin de développer l'hypothèse d'une approche dualiste de la lucidité terminale, Nahm (2009) souligne qu'il peut être intéressant de se tourner vers d'autres phénomènes présentant également des manifestations paradoxales par rapport aux dysfonctionnements cérébraux constatés. Des auteurs ont ainsi rapporté plusieurs cas de graves lésions cérébrales qui ne furent pas suivies de détériorations des facultés mentales (Schiebeler, 1988 ; Surya, 1921). La relation entre l'esprit et le cerveau reste encore complexe à déterminer à l'heure actuelle, avec la possibilité que certains aspects de l'esprit puissent fonctionner de manière indépendante des systèmes neuronaux. Ainsi, il ne semble pas si inopportun de proposer un modèle explicatif de la lucidité terminale basé sur la seconde option, l'approche dualiste, au même titre que des modèles issu du paradigme matérialiste sont développés. Cette hypothèse de recherche, à considérer parmi d'autres, nécessiterait en effet d'être explorée par de futures investigations, avec des conséquences attendues sur la biologie, la médecine, la psychologie, la philosophie, incluant la question de la survie de l'esprit, et surtout la recherche sur les soins palliatifs et le deuil (Nahm, 2009).

Schéma 6 : Synthèse des travaux de Nahm (2009)



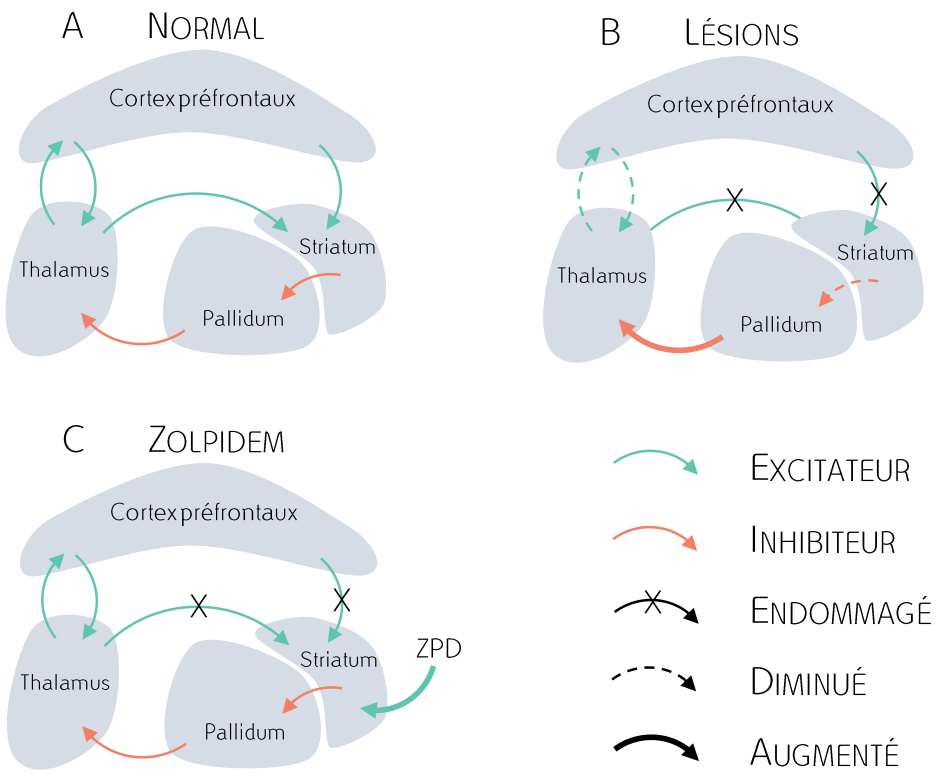
Nahm (2009) arrivait ainsi dans son article à la conclusion qu'il n'était pas possible pour lui de décrire exhaustivement les mécanismes responsables de la lucidité terminale, si ce n'est que la mémoire ne serait peut-être jamais perdue ou effacée, mais simplement stockée dans un endroit habituellement inaccessible. Finalement, la lucidité terminale prenant place à la suite de nombreuses maladies, elle pourrait même résulter de processus différents, dépendants alors de l'étiologie de la pathologie (Nahm et al., 2012). Par exemple, la cachexie dans le cadre de maladies chroniques pourrait causer un rétrécissement du cerveau, soulageant ainsi la pression exercée par les lésions intracrâniennes et permettre le retour éphémère de certaines fonctions cérébrales. Les observations du Burdach (1826) à propos de deux types d'épisodes de lucidité terminale, l'un progressif et l'autre plus brusque, viennent également suggérer qu'il pourrait ne pas y avoir de mécanisme unique à l'origine de ce phénomène (Nahm et al., 2012).

Les travaux de Mashour et al.

Les recherches actuelles se tournent alors vers d'autres phénomènes plus largement étudiés par les neurosciences qui, tout comme la lucidité terminale, représentent une récupération inattendue et ostensiblement paradoxale de fonctions cognitives à l'approche de la mort ou lors d'états d'inconscience. Pour Mashour et son équipe (2019) qui ont travaillé sur la lucidité paradoxale dans le cadre des démences, ces autres phénomènes pourraient en effet informer sur les mécanismes neurobiologiques sous-jacents à ces épisodes de lucidité, et ainsi, permettre de proposer de nouvelles pistes explicatives lorsque ce phénomène est associé à des démences. La lucidité terminale étant une forme spécifique de la lucidité paradoxale, ces travaux peuvent également être pertinents pour venir éclairer un possible fonctionnement neurobiologique. Les chercheurs soulignent qu'il est toutefois important de garder l'esprit qu'aucune étude n'ayant été menée, il s'agit ici uniquement d'hypothèses et de spéculations, formulées à partir de la neurobiologie de phénomènes apparemment proches dans leurs manifestations.

Il existe en effet différentes formes d'améliorations paradoxales ayant fait l'objet d'une enquête plus approfondie, et qui pourraient donc se révéler intéressantes dans le cadre de la lucidité paradoxale afin de donner un aperçu des mécanismes en jeu. Par exemple, le somnifère zolpidem a manifesté des dispositions à faciliter l'éveil et la récupération chez des patients en état végétatif, bien que leur seul critère d'évaluation de cette récupération soit un score de coma (Clauss & Nel, 2006). Le zolpidem apparaît ainsi causer ce qui a été qualifié de changements métaboliques et vasculaires paradoxaux (Rodriguez-Rojas et al., 2013 ; Brefel-Courbon et al., 2007). Cependant, de tels changements ont été expliqués dans le contexte d'un modèle mésocircuit de la conscience désorganisée (Williams et al., 2013). Ce modèle est une hypothèse postulant que différentes boucles d'interactions entre les cortex préfrontaux et certains noyaux gris centraux (pallidum, striatum et thalamus) permettraient de faire émerger la conscience. Lorsque certaines fibres nerveuses impliquées se retrouveraient lésées, particulièrement celles permettant d'effectuer des feed-back excitateurs du thalamus et des cortex préfrontaux vers les autres noyaux gris centraux, cela provoquerait alors des états de conscience minimale ou des états d'éveil non répondants. Le zolpidem permettrait cependant de suppléer ce rôle de feed-back vers le striatum, diminuant alors l'effet inhibiteur du pallidum sur le thalamus afin de rétablir son rôle excitateur sur les cortex préfrontaux, et ainsi les réseaux cérébraux de la conscience (Sanz et al., 2019).

Schéma 7 : Mésocircuit de la conscience (adapté de Sanz et al., 2019)



Des travaux récents sur l'inconscience provoquée par anesthésie rapportent également un phénomène qualifié d'émergence paradoxale. Ainsi, chez les animaux anesthésiés avec de l'isoflurane, l'ajout en intraveineuse de l'anesthésique qu'est la kétamine induit un état d'inconscience plus profond, comme indiqué par l'apparition de décharges rythmiques (Hambrecht-Wiedbusch et al., 2017). Malgré cette anesthésie plus profonde, les animaux

traités avec de la kétamine récupèrent de l'état d'inconscience 44 % plus rapidement que les animaux dans la condition contrôle. Ce paradoxe, qui est finalement une intervention désactivant plus profondément le cerveau mais lui permettant de retrouver ses fonctions plus rapidement, a été associé à une amélioration du tonus cholinergique dans le cortex préfrontal. Par la suite, une étude a démontré que les récepteurs antagonistes de l'acétylcholine du cortex préfrontal pouvaient inverser l'anesthésie malgré l'administration active d'un anesthésique par inhalation (Pal et al., 2018). Ce retour des fonctions dans le contexte d'une anesthésie générale a également été expliqué grâce à un modèle mésocircuit, impliquant notamment le système cholinergique du cortex orbito-frontal (Knotts et al., 2018).

Les données émergentes des neurosciences concernant les expériences de mort imminente sont tout aussi pertinentes à explorer, en particulier pour éclairer la lucidité terminale puisque ces deux phénomènes apparaissent étroitement liés (Chiriboga-Oleszczak, 2017). En effet, les expériences de mort imminente et la lucidité terminale partagent des manifestations d'un éveil cognitif inattendu face au déclin ou à la détérioration des fonctions corticales (Batthyány et Greyson, 2020). Ces phénomènes représentent des expériences phénoménologiquement riches en ce qui concerne la mort clinique ou un cerveau hypofonctionnel (Greyson & Stevenson, 1980 ; van Lommel, 2011 ; Paulson et al., 2014), à propos desquelles plusieurs hypothèses neurobiologiques ont été soulevées concernant l'étiologie physiologique, comme un mouvement oculaire rapide proche de l'état de sommeil paradoxal (Nelson, 2014) ou la libération endogène d'hallucinogènes (Strassman, 2001). D'autres études sont encore nécessaires pour élucider quels mécanismes physiologiques et psychologiques au cours du processus de la mort sont impliqués dans de telles rémissions cognitives et de quelle manière, mais ils pourraient être une piste concernant les mécanismes impliqués dans la lucidité terminale (Batthyány et Greyson, 2020).

Dans ce domaine, il a également été rapporté que des patients mourant au sein d'unité de soins intensifs ou lors d'opération pouvaient manifester un pic d'activité électrique frontale sur l'électroencéphalogramme (Chawla et al., 2009 ; Auyong et al., 2010 ; Chawla et al., 2017). La pertinence de tels pics d'activité n'est cependant pas encore évidente, car ils pourraient ne refléter rien de plus qu'une décharge aspécifique, attribuable à une activité neuronale désordonnée survenant au cours d'une cascade excitotoxique associée à l'hypoxie ainsi qu'à la perte de l'intégrité membranaire. Par la suite, des expérimentations sur les rongeurs, à la fois sur des arrêts cardiaques et respiratoires, ont tout de même répliqué ces pics d'activité électrique, et révélé une augmentation fonctionnelle et directionnelle de la connectivité entre les cortex frontaux et postérieurs analogue aux corrélats neuronaux de la conscience identifiés chez l'humain (Borjigin et al., 2013). Il est donc concevable que certains patients atteints de démences sévères puissent également expérimenter une telle augmentation de l'activité neurophysiologique avant la mort, qui se manifesterait alors par un épisode de lucidité terminale (Mashour et al., 2019).

D'autres études menées sur les rongeurs ont ensuite confirmé cette amélioration de la communication corticale à grande échelle lors d'arrêt cardiaque, et ont détaillé les afflux neurochimiques associés (Li et al., 2015). En extrapolant à partir de ces études documentant

la neurochimie chez des rats après deux minutes d'asphyxie, Mashour et son équipe (2019) remarquaient qu'il était possible qu'avec les chutes et fluctuations des taux d'oxygène et de glucose, il se produise une augmentation du niveau de neurotransmetteur dont résulterait une activation cérébrale transitoire de faible intensité. Toutefois, de telles manifestations de l'activité électrique ou la libération de neurotransmetteurs n'expliquent pas comment la communication ou la synchronisation au sein du cerveau peut être augmentée, comme ce qui a été observé chez les rats mourants et qui serait un élément potentiellement explicatif de la récupération spontanée chez les patients atteints de démences sévères.

Bien que les mécanismes qui sous-tendent la lucidité terminale soient inconnus, il existe des preuves qu'un cerveau mourant ou en hypoxie peut générer des activations neurochimiques et neuro-électriques pouvant être associées à un comportement lucide. Mashour et son équipe (2019) soulignaient qu'il est possible qu'il n'existe pas qu'un unique mécanisme à l'origine de la lucidité paradoxale restreinte aux quelques jours avant la mort, c'est-à-dire la lucidité terminale, mais plutôt un mécanisme commun aux fluctuations cognitives dans le cadre des démences, même dans des stades moins avancés de la démence. De plus, des changements dans des facteurs systémiques, plutôt que dans les dynamiques neuronales, pourraient conduire aux mécanismes responsables de ces épisodes de lucidité. Une étude rapporte ainsi le cas d'un patient atteint de la maladie de Parkinson ayant manifesté des épisodes lucides en corrélation avec des épisodes paroxystiques d'hypotension (Riley & Espay, 2018), phénomènes d'ailleurs fréquents quelques heures avant le décès. De tels facteurs physiologiques ne doivent donc pas être oubliés dans la recherche des mécanismes de la lucidité terminale.

Les travaux de Bostanciklioglu

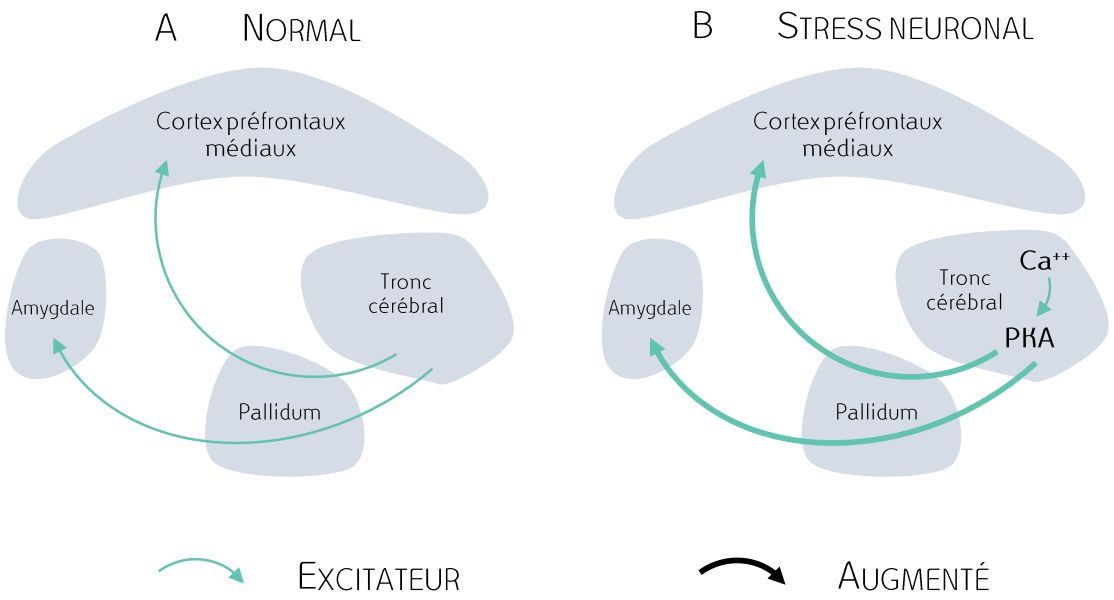
Dans la lignée de ces réflexions sur la neurochimie du cerveau mourant, Bostanciklioglu (2021) a développé son approche des fondations biologiques de la lucidité terminale, s'appuyant notamment sur les modèles animaux existants pour apporter une réflexion plus approfondie sur les empreintes électrophysiologiques et les circuits neuromodulateurs de ce phénomène. Il supposait alors que la lucidité terminale serait une activation de circuits neuronaux comportementaux habituellement silencieux, activés par la neurochimie particulière du cerveau atteint de démence à l'approche de la mort. Interpellé par les nombreux rapports d'un retour de la clarté mentale chez des patients souffrant de troubles neurodégénératifs avancés peu de temps avant la mort, Bostanciklioglu (2021) est parvenu à la conclusion déjà établie par Nahm (2009) que l'existence de la lucidité terminale et d'un retour de la mémoire dite perdue n'est pas compatible avec les connaissances actuelles sur les démences, et particulièrement la maladie d'Alzheimer liée à l'accumulation des plaques béta amyloides extracellulaires dans le cerveau et la mort neuronale par dégénérescence neurofibrillaire. Cette recherche prend donc place dans les réflexions actuelles sur la réversibilité de la démence et la révision des paradigmes contemporains pour inclure la possibilité d'un retour inattendu de la mémoire dite perdue, peu de temps avant la mort.

Il parait ici intéressant de développer le point de vue de Tulving et Pearlstone (1966) qui soulignaient déjà que la perte de mémoire pouvait être envisagée de deux manières, soit être considérée comme le reflet d'un manque d'information, soit être considérée comme le reflet d'un problème d'accessibilité à l'information. Finalement, Bostanciklioglu (2021) évoquait que ces deux explications de la perte de mémoire pourraient être correctes, avec différents types de pertes de mémoire à l'œuvre, proposant que la conception de la mémoire puisse ainsi être reconsidérée en harmonisant ces deux points de vue. Il rappelait d'ailleurs que les circuits de la mémoire n'étaient pas les mêmes en fonction du type de souvenir, avec des souvenirs consolidés au sein des cortex préfrontaux médiaux et des souvenirs récents stockés au sein de l'hippocampe, et ne souffraient donc peut-être pas de la même perte de mémoire. Ainsi, la majorité de la mémoire est portée par les cortex préfrontaux médiaux, tandis que l'hippocampe joue plutôt un rôle d'index contenant la manière d'accéder au souvenir. L'oubli ne serait donc pas un processus de destruction de toute l'expérience, puisque la forme essentielle du souvenir serait conservée (Sekeres et al., 2016), et pourrait être retrouvée dans les épisodes de lucidité sans que cela ne nécessite l'intégrité de l'hippocampe (Nadel & Moscovitch, 1997), et ce grâce à des mécanismes de contournement des circuits mnésiques classiques.

Dans son article, Bostanciklioglu (2021) proposait ainsi d'explorer ces différents circuits neuronaux qui sous-tendent la récupération de la mémoire comme support à des hypothèses explicatives de la lucidité terminale où se manifeste cette récupération. En partant du principe que lors des épisodes de lucidité terminale dans le cadre de démence, les patients semblaient plus facilement se rappeler des souvenirs anciens ou avec une forte valence émotionnelle (Nahm et al., 2012), il a alors fait le choix de se concentrer sur les mécanismes neurobiologiques concernant ce type de souvenir, notamment la sollicitation des circuits neuronaux de l'amygdale. Il fait d'ailleurs le lien avec les modèles animaux où il a été démontré que des activations artificielles de l'amygdale pouvaient participer à des récupérations de mémoire grâce à la forte connexion entre cette partie du cerveau et la mémoire consolidée au sein des cortex préfrontaux médiaux (Tonegawa et al., 2018).

Bostanciklioglu (2021) évoquait alors l'un des circuits neuronaux qui pourraient étayer le phénomène de lucidité terminale, récemment mis en évidence par Sengupta et Holmes (2019). Il s'agit d'un circuit sérotoninergique issu des centres neuronaux du tronc cérébral (noyau du raphé dorsal et substance grise périaqueducale) et le pallidum, et se projetant jusqu'à l'amygdale. Ce circuit serait impliqué dans l'encodage et la récupération de la mémoire associés à la peur, et serait activé par des expériences désagréables. Ce circuit viendrait, par un mécanisme de modification des afflux en ions calciques dans les cellules nerveuses grâce à la libération de protéine kinase A, augmenter l'excitabilité des neurones des cortexs préfrontaux et de l'amygdale. Or, d'autres recherches ont indiqué que l'augmentation de l'excitabilité de ces cellules impliquées dans la mémoire par la sérotonine permet une récupération des souvenirs anciens et consolidés (Pignatelli et al., 2019). Il est intéressant de soulever que la production de sérotonine au sein du cerveau varie au cours de la journée (Barassin et al., 2002), mais qu'à l'approche de la mort, les niveaux de ce neurotransmetteur étaient près de trois fois plus élevés dans une étude menée sur des rats mourants (Wutzler et al., 2011). Cela pourrait donc expliquer les retours de mémoire à l'approche de la mort que l'on peut constater dans les épisodes de lucidité terminale chez les personnes souffrant de démences sévères.

Schéma 8 : Circuit sérotoninérgique vers l'amygdale

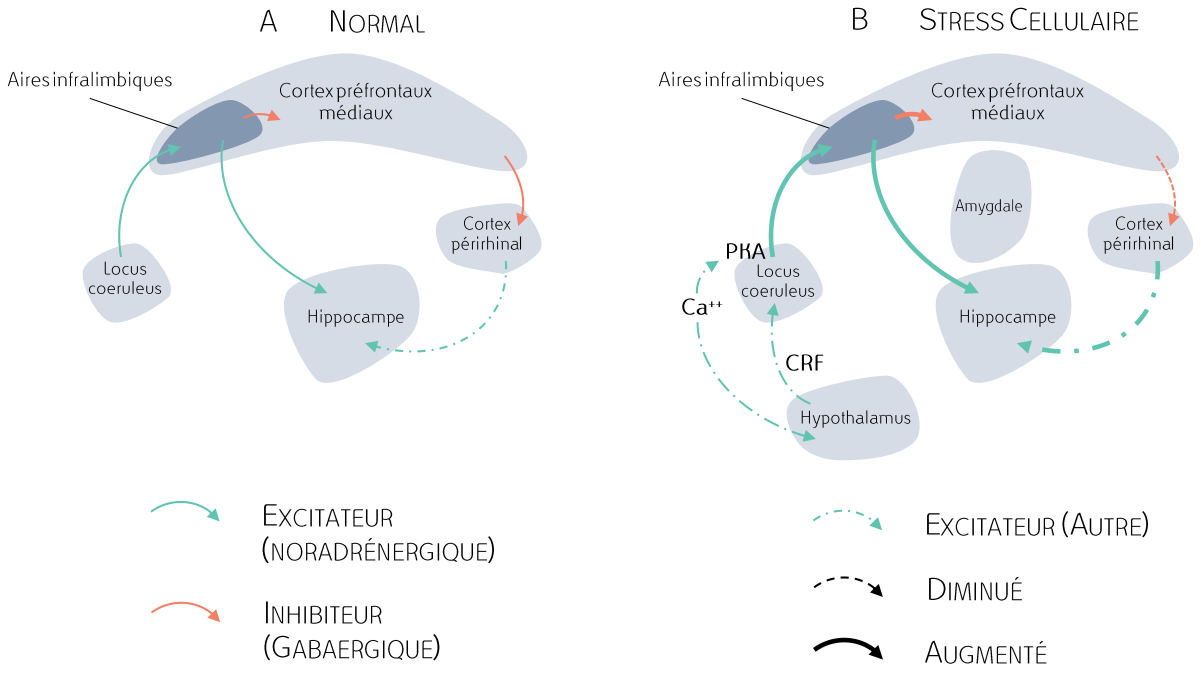


Cela ouvre alors à une approche centrée sur les neurotransmetteurs pour expliquer ce phénomène à l'aide d'évènements neuronaux et plus particulièrement d'une fluctuation des neurotransmetteurs, bien qu'une telle approche réductionniste possède évidemment des limites. Bostanciklioglu (2021) soulignait que la raison de ces fluctuations restait encore une énigme, mais que l'on pouvait au moins constater que ces changements provoquaient des manifestations similaires à celles observées dans la lucidité terminale et représentait donc des pistes intéressantes à explorer. Par exemple, l'acétylcholine est un neurotransmetteur qui participe à moduler l'activité dans l'amygdale, le cortex préfrontal et l'hippocampe, jouant un rôle dans plusieurs fonctions cognitives, dont l'attention et la mémorisation spatiale (Ballinger et al., 2016). Le circuit cholinergique situé dans le cortex orbitofrontal a particulièrement été exploré dans son rôle concernant la consolidation et la récupération des souvenirs, et des études animales ont indiqué qu'une activation artificielle du circuit cholinergique pouvait améliorer l'acquisition et la récupération de la mémoire (Jiang et al., 2016) en augmentant l'excitabilité au sein des cortex préfrontaux médiaux. Cependant, la plupart des circuits cholinergiques ont montré une dégénérescence dans le cadre des démences sévères, obligeant à se pencher sur les structures sous corticales du cortex orbitofrontal, moins touchées par la dégénérescence et pouvant donc continuer à stimuler les cortex préfrontaux médiaux, l'amygdale basolatérale et l'hippocampe dorsal.

On retrouve alors deux circuits en particulier impliquant le locus coeruleus, qui pourraient assurer ce rôle et permettre une récupération des souvenirs récents comme plus anciens. L'activation du premier circuit noradrénergique permet d'augmenter l'excitabilité des neurones de l'aire infralimbique des cortex préfrontaux médiaux, se projetant ensuite vers l'hippocampe. L'activation du second circuit Gabaergique par le précédent permet quant à lui de moduler l'activité des cortex préfrontaux médiaux en exerçant un effet ihnibiteur sélectif sur le cortex périrhinal, et favorisant ainsi l'activité de l'hippocampe. Ces deux circuits jouent ainsi un rôle majeur dans la suppression des stimuli non informatifs, permettant de ne sélectionner que

les informations pertinentes et de faciliter l'accès au stockage mémoriel à long terme (Morici et al., 2022). La manière dont le locus coeruleus peut moduler ce processus neuronal de la récupération de la mémoire reste cependant floue. Bostancikliogiu (2021) propose ici deux hypothèses, toutes deux liées à la forte augmentation d'ions calciques intracellulaires lors de l'approche de la mort. La première hypothèse avance que les cellules impliquées dans la mémoire de l'axe entre le locus coeruleus, l'amygdale et les cortex préfrontaux médiaux pourraient voir leur excitabilité largement augmentée par la production de protéine kinase A, impliquée dans la modulation des canaux ioniques, et dont l'activité est augmentée par la présence d'ions calciques (Dunn et al., 2009). La seconde hypothèse suppose que les neurones du locus coeruleus pourraient être activés par une libération de corticotropine par l'hypothalamus, hormone anti-inflammatoire sécrétée lors de stress cellulaire ou en forte présence d'ions calciques. De plus, il a été démontré que l'activation des récepteurs par la CRF (corticotropine releasing factor) augmente la restauration des capacités mnésiques dans le cadre de la maladie d'Alzheimer (Behan et al., 1997).

Schéma 9 : Circuits noradrénergique et Gabaergique impliquant le locus coeruleus



Les régions sous-corticales du cortex orbitofrontal contribuent également à l'état d'éveil et à la clarté mentale qui participent à la consolidation et à la récupération de la mémoire. Les projections Gabaergiques de cette zone permettent une excitation glutamatergique des neurones situés dans les cortex préfrontaux médiaux et l'hippocampe qui sont impliqués dans cet état d'éveil (Gielow & Zaborszky, 2017 ; Unal et al., 2018). Bien que, comme indiqué précédemment, beaucoup des structures du cortex orbitofrontal souffrent de la dégénérescence dans le cadre de la démence, les projections Gabaergiques situées dans le cortex orbitofrontal et le locus coeruleus apparaissent moins dégénérées et devraient donc être prise en compte comme mécanisme potentiel sous-jacent à un retour de la clarté mentale à l'approche de la mort.

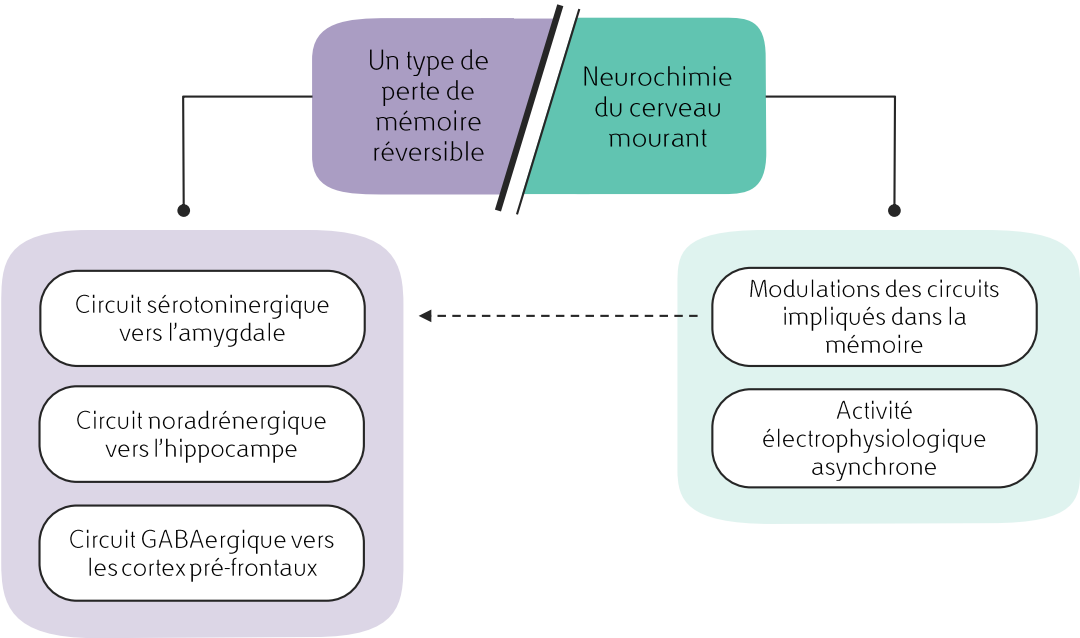
Bostancikliogiu (2021) proposait également de se pencher sur une autre manifestation de la lucidité terminale, celle du retour de l'état d'éveil et de l'attention chez des patients auparavant peu répondants ou aréactifs. Selon lui, l'émergence de ce phénomène ne peut en effet pas se réduire à une seule zone du cerveau et à un seul mécanisme, la récupération de la mémoire n'étant d'ailleurs possible que dans un état d'éveil optimal (Yerkes & Dodson, 1908). Dans le cadre de la recherche de modèles explicatifs de la lucidité terminale, il apparaît alors intéressant de se pencher sur les mécanismes neuronaux qui participent et régulent l'éveil et l'attention. Les imageries ainsi que les théories sur la conscience ont mis en évidence que l'état d'éveil requiert toute une cascade d'évènements neuronaux issus de différentes parties du cerveau (Pearson, 2019), partant des cortex frontaux jusqu'aux aires sensorielles (Kim et al., 2013). Selon les études neuroanatomiques, cette activation générale à travers le cerveau nécessite des fluctuations de la libération de neurotransmetteurs activateurs et des ondes électrophysiologiques. Moruzzi et Magoun (1949) ont défini plusieurs systèmes dans le cerveau participant à l'état d'éveil, le principal étant le circuit noradrénergique évoqué précédemment. Or, chez les patients souffrant de démence, ce circuit ne peut pas être autant activé que chez un individu en bonne santé à cause de la dégénérescence des neurones reliant le locus coeruleus aux cortex préfrontaux et à l'hippocampe. Bostancikliogiu (2021) supposait alors qu'à l'approche de la mort, le circuit noradrénergique du locus coeruleus était pourtant d'une manière ou d'une autre activé, par exemple par une augmentation de la décharge de noradrénaline à cause de l'anxiété face à la mort.

L'état d'éveil et le sommeil paradoxal sont également associés à une activité électrophysiologique dans le cerveau qui opère de manière asynchrone, tandis que durant le sommeil lent, cette activité opère de manière synchrone (Steriade & McCarley, 2013). Une telle activité électrophysiologique asynchrone représente donc un marqueur d'éveil suffisant pour permettre une récupération de la mémoire, et pourrait permettre de détecter les épisodes de lucidité par la reconnaissance de cette activité électrophysiologique spécifique. Il existe en effet différents schémas d'activités asynchrones en fonction du phénomène cognitif impliqué et il serait intéressant d'identifier si certains peuvent être précurseurs d'épisodes de lucidité. L'origine de cette activité asynchrone au sein du cerveau n'a pas encore été explorée, mais des études récentes ont remarqué le rôle des neurotransmetteurs que sont l'acétylcholine et le glutamate dans le déclenchement d'une désynchronisation et ainsi, d'un retour à un état d'éveil optimal (Harris & Thiele, 2011). Il est également intéressant de noter que des décharges diffuses de multiples neurotransmetteurs peuvent engendrer une désynchronisation corticale, qui est en effet caractérisée par une augmentation rapide de l'excitation des neurones.

Bostancikliogiu (2021) a donc suggéré par ce travail, un aperçu des mécanismes entre les fluctuations des neurotransmetteurs et la récupération inattendue de la mémoire autour de l'heure de la mort. Ces premières pistes s'inscrivent dans l'idée que la compréhension de la lucidité terminale et de ses mécanismes ne semble pas pouvoir se priver d'une étude des dynamiques neuronales, particulièrement celles qui sous-tendent la récupération de la mémoire et un état d'éveil optimal. Il proposait notamment de porter une attention particulière à la synchronisation de l'excitation des neuromodulateurs au sein de l'hippocampe et des cortex préfrontaux médiaux, les deux zones impliquées dans la mémoire, qui pourraient jouer

un rôle crucial dans les épisodes de lucidité. Ainsi, le circuit gabaergique du locus coeruleus, le circuit noradrénergique du locus coeruleus et le circuit sérotoninergique issu du tronc cérébral pourraient permettre de maintenir un niveau d'éveil optimal pour la récupération de la mémoire en régulant l'excitabilité des cortex préfrontaux et de l'hippocampe (Gielow & Zaborszky, 2017 ; Unal et al., 2018).

Schéma 10 : Synthèse des travaux de Bostanciklioglu (2021)



Malgré ces différentes pistes de travail et une progression de la recherche récente, l'état actuel des connaissances sur ce phénomène ne permet toujours pas d'en donner une explication consensuelle ni de formuler des modèles explicatifs définitifs, avec la possibilité que des facteurs multiples soient à l'origine d'un tel phénomène, par exemple en fonction de la pathologie impliquée (Nahm, 2009). Comme le soulignait Batthyany dans ses échanges avec Betty (2016), des recherches supplémentaires sont nécessaires dans ce domaine et il apparaît être encore trop tôt pour proposer d'autres conclusions sur la lucidité terminale que celle relative à son existence, bien que rare, et à l'importance de l'étudier de manière plus approfondie (Peterson et al., 2022b ; Ney et al., 2021).

2. 2. La lucidité terminale, une expérience de fin de vie

Après ce développement théorique de la littérature existante sur la lucidité terminale, il parait intéressant de se pencher sur son inscription dans le domaine plus large des expériences exceptionnelles prenant place en fin de vie. Comme le soulignait très justement Kelly et al. (2007), lorsque l'on cherche à comprendre un phénomène en particulier, il convient en effet de le situer dans le contexte des autres phénomènes qui lui sont reliés, cela permettant notamment d'ouvrir à plus grande perspective de compréhension concernant la nature de tous ces phénomènes. La lucidité terminale ne doit ainsi pas être considérée et

expliquée comme une singularité isolée associée aux détériorations des fonctions vitales, car il semble au contraire qu'elle soit interreliée avec d'autres expériences exceptionnelles rapportées dans des états au seuil de la mort et dont elle partage des caractéristiques et des implications (Chiriboga-Oleszczak, 2017).

Nous avons tout d'abord évoqué précédemment le lien entre la lucidité terminale et les expériences de mort imminente, dont elle partage la nature paradoxale de manifestations d'une conscience malgré des indices biologiques incompatibles (Mashour, 2019). Pour plusieurs auteurs, ces deux expériences seraient d'ailleurs intimement reliées, avec une clarté mentale, une meilleure humeur, des aspirations spirituelles ou encore une transformation pendant l'expérience, amenant ces derniers à postuler la possibilité d'une origine commune (Nahm, 2009 ; MacLeod, 2009). Finalement, certaines incidences pourraient même être classifiées comme lucidité terminale, tout autant que comme expérience de mort imminente (Nahm, 2009). Depuis la publication de Moody (1975), les expériences de mort imminentes ont reçu beaucoup d'attention de la part des chercheurs, qui continuent aujourd'hui d'échanger à leur sujet, notamment concernant leur potentiel très important pour une meilleure compréhension du processus de la mort et de la nature humaine de la conscience (Holden et al., 2009 ; Kelly et al., 2007 ; Parnia, 2007). Il existe pourtant d'autres expériences remarquables et phénomènes reliés à la mort, qui n'ont pas reçu la même attention et peinent à être reconnus dans leur importance pour améliorer eux aussi, la compréhension de la conscience, et par là même de la lucidité terminale (Nahm, 2009).

Il semble en effet probable que les guérisons inexpliquées soient phénoménologiquement tout aussi reliées aux cas de lucidité terminale, particulièrement les cas impliquant la réémergence de facultés ou de compétences jusqu'à lors inaccessibles (Nahm, 2009). Brayne et al. (2008) rapportaient ainsi le cas d'une femme qui n'était plus capable que de regarder le sol depuis plusieurs années à cause d'une fusion spinale sévère, et qui remarqua un jour à sa grande surprise qu'elle pouvait regarder par la fenêtre de sa chambre pour la première fois, avant de décéder peu de temps après. Malheureusement, le champ des guérisons inexpliquées reste à ce jour très peu exploré, et ce malgré l'intérêt d'en explorer des mécanismes explicatifs (Nahm, 2009). La lucidité terminale se manifeste également souvent en association avec des visions au seuil de la mort, avec de nombreuses descriptions de personnes devenant soudainement plus alertes et lucides après avoir observé un proche défunt (Nahm, 2011 ; Chiriboga-Oleszczak, 2017). Dans l'un de ses ouvrages, Moody (2010) décrivait ainsi le cas d'une femme souffrant de la maladie d'Alzheimer et se trouvant en dehors des réalités depuis plusieurs mois, qui s'était éveillée un matin pour avoir une conversion très claire et cohérente avec son frère Hugh, qui s'avéra être décédé récemment d'une attaque cardiaque. Fenwick et Brayne (2010) retrouvaient également dans leur échantillon que près de 14 % des personnes ayant vécu une expérience de vision au seuil de la mort se trouvaient à ce moment-là, dans un épisode de lucidité terminale.

2. 2. 1. Définition des expériences de fin de vie

2. 2. 1. 1. Délimitations

Au-delà de ces quelques exemples, on observe dans la littérature des dernières décennies, l'émergence de recherches de plus en plus nombreuses sur des phénomènes inhabituels qui surviendraient en fin de vie, et pour lesquels la science peinerait à trouver une explication (Alvarado, 2006 ; Devery et al., 2015 ; Claxton-Oldfield et al., 2020). Ils sont décrits comme étant «*en principe physiquement impossible ou au-delà du royaume des capacités humaines*» (Barbato et al., 1999), et peuvent être regroupés notamment sous le terme d'expériences de fin de vie (Fenwick et al., 2007), ou encore de phénomènes sur le lit de mort (Brayne et al., 2006 ; Devery et al., 2015). De telles appellations peuvent, entre autres, concerner :

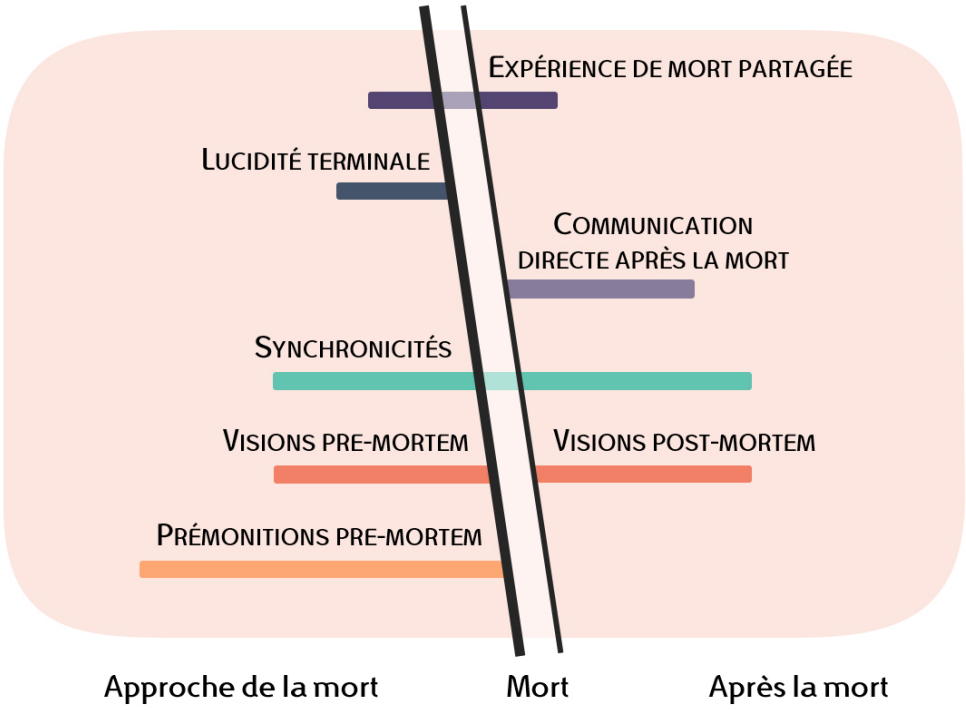
- Les visions sur le lit de mort, de proches ou amis décédés ou de figures religieuses, avec parfois une communication avec eux.
- La clairvoyance véridique et les prédictions correctes en relation avec le mourant.
- Les impressions télépathiques ou apparitions de la personne mourante au moment de la mort, expérimentées par des personnes proches qui n'étaient pas présentes au chevet du mourant.
- Les coincidences autour de l'heure de la mort, avec des phénomènes acoustiques ou physiques synchrones, comme de la musique, des bruits de frappe, des portes qui bougent, des objets qui tombent ou se cassent, des horloges qui s'arrêtent, des manifestations météorologiques.
- Les émanations de brouillard, formes, lumières ou radiances du mourant.
- Les guérisons spontanées, avec la possibilité de faire des mouvements du corps ou des compétences peu de temps avant la mort qui semblaient impossibles avant.
- La lucidité terminale.

Dans leur article sur ces différentes expériences de fin de vie, Brayne et Fenwick (2008) ont classé ces dernières selon deux catégories, celles transpersonnelles qui sont reliées au processus de la mort, et celles ayant un sens final pouvant aider le mourant à terminer certaines choses inachevées. Les expériences de fin de vie transpersonnelles possèdent des qualités transcendantales (Santos et al., 2017), avec une idée d'un dépassement de l'entendement et du perceptible habituels, et participent souvent à apporter calme et apaisement chez les mourants ainsi que chez leurs proches. Elles regroupent entre autres les visions sur le lit de mort et les différents phénomènes autour de l'heure de la mort (clairvoyance, impressions télépathiques, coincidences, etcetera).

Les expériences de fin de vie ayant un sens final possèdent quant à elles des qualités plutôt substantives (Santos et al., 2017), avec l'idée d'un rapport avec l'existence de l'ici et maintenant, mais sont tout aussi importantes et signifiantes, car elles amènent le mourant à ressentir un désir de résoudre des problématiques inachevées, et ainsi de soulager la personne de la souffrance émotionnelle et existentielle. Elles regroupent notamment les guérisons spontanées, les rêves prémonitoires et la lucidité terminale, avec souvent l'expression d'un besoin impérieux de se réconcilier avec sa vie.

Par la suite, Kinsella et al. (2022) ont soulevé qu'il existait une variabilité parfois importante dans les dénominations et les descriptions de ces différentes expériences de fin de vie, proposant alors d'établir un langage standardisé afin de mieux orienter les recherches sur ces phénomènes et de faciliter le travail de normalisation et d'information. Ils ont alors proposé d'établir une liste exhaustive des différentes expériences de fin de vie prenant place avant, pendant ou après la mort de la personne, qu'elles soient rapportées par les patients, les proches ou les soignants. Ils ont présenté ces différentes expériences sous l'appellation du « *spectre des expériences de fin de vie* », outil développé au cours de plusieurs années de pratique clinique et de recherches dans le champ de la fin de vie et du soin psychique. Ce spectre regroupe les expériences de prémonition prémorte, les visions prémortes, les coincidences prémortes, la lucidité terminale, les coincidences à l'heure de la mort, les expériences de mort partagée, les communications post-mortem, les visions post-mortem et les coincidences post-mortem.

Schéma 11 : Le spectre des expériences de fin de vie (adapté de Kinsella et al., 2022)



2. 2. 1. 2. Quelle réalité pour les expériences de fin de vie ?

Une classification cohérente et consensuelle, ainsi qu'une meilleure description phénoménologique de ces expériences représentent un travail essentiel pour participer à normaliser ces expériences et à les reconnaître comme un aspect naturel de la mort (Kinsella et al., 2022). Au sein des différentes recherches concernant les expériences de fin de vie, Depner et al. (2020) ont en effet rapporté que beaucoup d'auteurs soulignaient l'existence et le caractère fréquent de ces expériences, appelant à ce que ces dernières soient entendues et reconnues comme une étape naturelle dans le mourir. Pour certains soignants, les expériences de fin de vie sont d'ailleurs inhérentes aux soins palliatifs, une possibilité parmi d'autres avec laquelle il est nécessaire de pouvoir faire avec et d'accueillir (McDonald et al., 2014). Elles peuvent d'ailleurs être un indicateur pronostic précieux pour les soignants dans la trajectoire de fin de vie, aspect souvent présent à travers le langage spécifique utilisée par les personnes mourantes, comme l'évocation de voyage, de visites de proches (Brayne et al., 2006).

Dans la littérature existante, on remarque que les expériences de fin de vie sont rapportées dans de nombreuses cultures et depuis longtemps dans l'histoire de l'humanité (Fenwick et al., 2010 ; Devery et al., 2015 ; Wholihan, 2016). Elles sont retrouvées à la fois en Angleterre (Brayne et al., 2006 ; Brayne et al., 2008 ; Fenwick et al., 2007 ; Fenwick et al., 2010 ; Fenwick & Brayne, 2010 ; McDonald et al., 2014), en Italie (Giovetti, 1982 ; Giovetti, 1999), en Suisse (Klein et al., 2018), en Suède (Nyblom et al., 2021), en Europe de l'Ouest (Kellehear et al., 2011), aux États-Unis d'Amérique (Osis & Haraldsson, 1977a ; Houran & Lange, 1997 ; Lawrence & Repede, 2012 ; Kerr et al., 2014 ; Depner et al., 2020 ; Grant et al., 2020 Levy et al., 2020), au Canada (Claxton-Oldfield & Dunnett, 2016; Claxton-Oldfield et al., 2020), au Brésil (Santos et al., 2017), en Inde (Osis & Haraldsson, 1977a), en Corée du Sud (Lim et al., 2020), ainsi qu'en Australie (Barbato et al., 1999) et en Nouvelle-Zélande (MacLeod, 2009). Elles sont donc indépendantes du contexte géographique et culturel, tout comme des croyances religieuses et des facteurs médicaux comme psychologiques, ce qui amène Devery et son équipe (2015) à décrire ces dernières comme « *universelles* ».

Les expériences de fin de vie seraient donc bien des phénomènes relativement communs, comme le suggèrent de nombreuses recherches au sein desquelles une majorité des soignants interrogés avaient pu être témoin de telles expériences, ou en avaient eu connaissance par les proches de la personne décédée (Fenwick et al., 2010 ; McDonald et al., 2014 ; Claxton-Oldfield & Dunnett, 2016 ; Santos et al., 2017 ; Claxton-Oldfield et al., 2020). Par exemple, les huit participants de l'étude de McDonald et al. (2014) décrivaient avoir assisté à au moins une expérience de fin de vie au cours de leurs cinq dernières années de pratique, tout comme 70 % des professionnels interrogés lors d'une recherche multicentrique au Brésil (Santos et al., 2017).

Malgré leur forte prévalence, peu de chercheurs se sont penchés sur ces thématiques avant la fin du 20ème siècle (Fenwick & Brayne, 2010). Il arrive ainsi encore que les expériences de fin de vie soient entendues comme étant provoquées par de la confusion, des délires, de la démence, ou encore des hallucinations induites par les médications (Fenwick et al., 2007 ; Claxton-Oldfield & Dunnett, 2016). Lorsque de telles étiquettes sont avancées sans évaluation

adéquate, il existe alors le risque que les soignants ignorent ces expériences, ou essayent de s'opposer à ces dernières à l'aide de traitements ou de sédation, et ne répondent pas de manière adéquate aux patients ou encore les infantilisent (Callanan & Kelley, 1992 ; Nyblom et al., 2021). Plusieurs ont alors insisté sur le fait que les expériences de fin de vie représenteraient plus que des épiphénomènes provoqués par les médications ou les conditions neurologiques (Barbato et al., 1999 ; Betty, 2006 ; Brayne et al., 2008), certaines occurrences survenant d'ailleurs en l'absence de traitements (McDonald et al., 2014).

Afin d'aider à cette clarification, Depner et son équipe (2020) ont proposé une synthèse des différents éléments permettant de faire la distinction entre les expériences de fin de vie et des altérations de la cognition. Ils ont par exemple identifié que dans le premier cas, les personnes sont souvent physiquement et émotionnellement calmes, possèdent une grande acuité cognitive, conservent le sens des réalités, sont capables d'entrer en interaction, et semblent apaisées d'un point de vue spirituel. Au contraire, dans le cas d'un délirium, les personnes sont généralement physiquement agitées et émotionnellement perturbées, possèdent une cognition désorganisée ou confuse, apparaissent déconnecté de la réalité ainsi que des échanges sociaux et des aspects spirituels de la fin de vie. Au sein de plusieurs recherches, les soignants décrivaient également parvenir à faire eux-mêmes la différence entre ces deux types de phénomènes (Brayne et al., 2006 ; Brayne et al., 2008 ; Santos et al., 2017), les hallucinations ou les délires impliquant plutôt de la confusion et de l'anxiété, alors que les expériences de fin de vie possèderaient, au contraire, des qualités apaisantes et signifiantes qui accompagnent l'acceptation de la mort à venir. Le plus souvent, les professionnels comme les patients rejetaient d'ailleurs les explications scientifiques ou liées à une médication spécifique évoquées, avec une impression de vivre une expérience au-delà de la normalité et de la compréhension rationnelle (McDonald et al., 2014 ; Nyblom et al., 2021).

2. 2. 1. 3. Aspects phénoménologiques des expériences de fin de vie

Bien que l'on ne puisse pas comprendre les origines de ces expériences de fin de vie et qu'elles peinent parfois encore à être reconnues malgré leur existence universelle, il est nécessaire de ne pas les ignorer et de prendre en compte le vécu des personnes qui les rapportent (Barbato et al., 1999). Ces expériences sont en effet réelles pour ceux qui les vivent ou y assistent, et il est important de ne pas y apposer de jugement concernant leur origine ou leur crédibilité, sous peine d'aliéner les personnes dans leur vécu, patients comme proches, et ce d'autant plus à un moment critique de leur vie (Lawrence & Repede, 2012). La compréhension phénoménologique des expériences de fin de vie est ainsi un point essentiel pour apporter une prise en charge adaptée et compréhensive, inhérente dans les soins de fin de vie (Depner et al., 2020).

Depuis l'initiation des recherches dans ce champ d'études, les travaux se sont plutôt concentrés sur l'évaluation de la fréquence et sur l'aspect descriptif de ces expériences, afin d'en proposer des caractéristiques précises (Mazzarino-Willet, 2009). Ce travail s'est engagé

particulièrement au travers d'un intérêt pour la manière dont ces expériences étaient perçues par les professionnels du soin ayant pu en être témoins, en explorant leurs significations ainsi que les répercussions observables de ces dernières (Brayne et al., 2006 ; Fenwick et al., 2007 ; Brayne et al., 2008 ; Fenwick et al., 2010 ; Claxton-Oldfield & Dunnett, 2016 ; Santos et al., 2017 ; Klein et al., 2018 ; Claxton-Oldfield et al., 2020). Quelques études ont également été menées concernant la perception de ces expériences à travers le témoignage des patients eux-mêmes (Kerr et al., 2014 ; Nosek et al., 2015 ; Depner et al., 2020 ; Nyblom et al., 2021), ainsi que sur le vécu de telles expériences par les proches (Barbato et al., 1999 ; Fenwick & Brayne, 2010 ; Lawrence & Repede, 2012 ; Grant et al., 2020 ; Levy et al., 2020).

Dans la littérature, la majorité des études rapportent que les expériences de fin de vie sont tout d'abord décrites par les personnes pouvant en être témoin, comme étant des expériences profondément signifiantes, marquées par un vécu subjectif du sacré ou de l'amour, ainsi que par un état de transcendance (Brayne et al., 2008 ; Fenwick et al., 2010 ; Claxton-Oldfield & Dunnett, 2016). Le langage utilisé pour les décrire au sein de plusieurs études est ainsi fréquemment plein de compassion et de réassurance, avec des termes comme apaisante, réconfortante, belle, calme, douce, agréable ou encore « *un cadeau* » (Fenwick et al., 2007 ; Brayne & Fenwick, 2008 ; Claxton-Oldfield et al., 2020 ; Kinsella et al., 2022). Pour beaucoup, les perceptions majoritairement positives de ces expériences sont en lien avec le rôle important qu'elles peuvent prendre dans la trajectoire de la mort, en apportant notamment du confort, du sens, de la paix, de la joie, un épanouissement spirituel ou encore de la réassurance aux personnes mourantes, tout comme à leurs proches et au personnel soignant (Devery et al., 2015 ; Claxton-Oldfield & Dunnett, 2016 ; Claxton-Oldfield et al., 2020 ; Klein et al., 2018 ; Grant et al., 2020 ; Depner et al., 2020). Les bénéfices de telles expériences ont d'ailleurs été corroborés par toutes les études engagées, avec la possibilité d'un soulagement de la douleur physique, émotionnelle comme existentielle (Lawrence & Repede, 2012).

Une aide à l'acceptation et la préparation à la mort

La fin de vie est un temps où les personnes sont souvent amenées à penser en détail à leur vie, à ce qu'elles ont accompli ou au contraire ce qu'elles n'ont pas pu entreprendre, dans une forme de bilan autobiographique. L'approche de la mort ramène en effet la personne à ce qui est essentiel, dans une confrontation à un besoin de parvenir à trouver un sens à son existence et son histoire personnelle, sans quoi, la personne s'expose à un risque de souffrance et d'un malaise indéfinissable (Guerrin et Pillot, 1995 ; Thieffry, 2014). Les temps de la fin de vie sont ainsi souvent l'occasion d'essayer de remettre de l'ordre face aux regrets, aux manquements, à ce qui a été mal vécu, dans une forme d'urgence à se réconcilier et faire ses adieux correctement, avant qu'il soit trop tard (Saunders, 1988). Comme l'écrivait Nuland (1994), cette période peut alors être le cadre privilégié pour des expériences réparatrices, et les expériences de fin de vie en seraient un bon exemple (Betty, 2006).

Dans une intrication avec la quête de sens et le désir de réconciliation fréquemment observés dans la clinique de la fin de vie, les expériences de fin de vie seraient un effet des opportunités

supplémentaires et privilégiées pour les patients de se réconcilier avec certains événements de vie, de mener à terme des projets, de faire un examen de leur vie, de se tourner vers eux-mêmes, et finalement d'engager des processus qu'ils n'avaient pas pu faire jusqu'ici (Santos et al., 2017). Plusieurs professionnels interrogés par Brayne et al. (2006) rapportaient ainsi que les mourants, dans la rencontre avec ces expériences, se concentraient sur l'important et se transformaient beaucoup plus rapidement, faisant face en quelques semaines à des problématiques qui pouvaient habituellement prendre des mois ou des années. Les expériences de fin de vie viendraient ainsi participer au cheminement très important qui aide le mourant à résoudre les derniers conflits, et soulager certains regrets (Fenwick et al., 2010).

Les transformations des mourants au travers des expériences de fin de vie sont également médiées par les relations aux proches et aux soignants, amenant à la fois une dernière expérience à partager, une dernière chose à enseigner aux autres, et l'occasion d'accompagner le cheminement engagé par les échanges (Kinsella et al., 2022). Fenwick et al. (2007) ont décrit au travers de leurs différentes études que les expériences de fin de vie étaient en effet des moments où de forts sentiments d'amour et d'acceptation pouvaient être exprimés, à la fois par le mourant et par ses proches, un temps de réconciliation et de paix. Plusieurs professionnels ont ainsi décrit une forme d'urgence à discuter avec la famille lors de ces expériences, ou de réparer des relations avec l'objectif d'une mort acceptable. Kinsella et al. (2022) développaient d'ailleurs une caractéristique fondamentalement interpersonnelle des expériences de fin de vie, ces dernières venant souvent renseigner sur les liens entre les personnes, vivantes ou décédées, en prenant place dans la relation aux autres. La majorité des participants de leur recherche évoquaient ainsi que les expériences de fin de vie étaient des événements communicatifs, prenant place dans le lien à l'autre.

En se plaçant comme une fenêtre propice aux échanges et à la réflexion, les expériences de fin de vie seraient donc l'occasion pour les mourants comme pour les proches, de parvenir à mettre des mots sur leurs vécus, à la fois de ces expériences et de la fin de vie elle-même (Depner et al., 2020). Plusieurs professionnels partageaient d'ailleurs dans une étude, leur impression que les expériences de fin de vie représentaient un moment de préparation et d'acceptation de la mort pour le patient et ses proches, fortement associé avec l'idée de réduire l'anxiété et de participer alors à une mort apaisée (McDonald et al., 2014).

Ouverture à la dimension spirituelle

Les expériences de fin de vie seraient également l'occasion d'aborder à travers leur compréhension et leur mise en sens, d'autres aspects importants de la vie du patient et de sa mort, et plus particulièrement d'approcher les besoins spirituels des personnes dans le cadre de la fin de vie (Fenwick et al., 2007; McDonald et al., 2014; Santos et al., 2017; Depner et al., 2020). Les recherches suggèrent en effet que les patients tendent à se tourner plus facilement vers la spiritualité lorsqu'ils approchent de la mort, et que cet aspect est finalement une part fondamentale de processus de la mort et des soins aux personnes en fin de vie (Penman et al., 2009).

Selon un consensus, la spiritualité peut être décrite comme la recherche d'un sens et un objectif par les individus, ainsi que la manière dont ils expérimentent leur connexion au moment, à soi, aux autres, à la nature, à l'existence ou encore au sacré (Puchalski et al., 2009 ; Betty, 2006). On retrouve dans cette définition plusieurs éléments rapportés comme étant part des expériences de fin de vie, comme la possibilité d'offrir de l'espoir, du sens ou encore une connexion aux personnes mourantes et à leurs proches (Brayne & Fenwick, 2008 ; Santos et al., 2017). Il n'existe pas de technique particulière concernant l'approche spirituelle des mourants, mais les différents besoins exprimés requièrent le plus souvent de l'attention de la part des proches et des soignants (Thieffry, 2014). Les expériences de fin de vie seraient alors l'occasion de pouvoir apporter cette attention et un soutien spirituel et existentiel, participant aux transformations pouvant se mettre en place à l'approche de la mort, peu importe l'âge et le diagnostic médical (Brayne et al., 2008 ; Devery et al., 2015 ; Claxton-Oldfield et al., 2020).

La spiritualité permettrait également d'offrir une grille de lecture et de compréhension concernant les expériences de fin de vie (Fenwick & Brayne, 2010 ; Grant et al., 2020). Pour les neufs soignants de l'étude de Brayne et al. (2006), elles sont d'ailleurs déjà considérées comme des expériences ancrées dans une compréhension spirituelle, avec un rejet des explications médicales amenant à les considérer comme le résultat de détériorations cérébrales ou d'une privation d'oxygène (McDonald et al., 2014). Plus des deux tiers des professionnels de santé au sein de l'étude de Fenwick et al. (2009) envisageaient ainsi ces expériences comme des événements profondément spirituels, et 76 % affirmaient qu'elles n'étaient pas juste causées par des changements chimiques dans le cerveau. Dans une autre étude, près de 70 % des bénévoles interrogés rejoignaient ce constat (Claxton-Oldfield & Dunnett, 2016). Plus récemment, la moitié des participants d'une étude sur les expériences de fin de vie décrivait le caractère transformateur de ces événements spirituels, associés alors en grande majorité (83,9 %) à l'idée que la conscience humaine continuerait au-delà de la mort (Kinsella et al., 2022).

Une source de réconfort et d'apaisement

Les expériences de fin de vie représenteraient donc des expériences réparatrices et réconfortantes faisant partie du processus de la mort et pouvant avoir une influence positive sur ce dernier (Fenwick et al., 2010 ; Claxton-Oldfield et al., 2020). Lorsqu'il est possible de pouvoir mettre du sens sur ces expériences, d'ouvrir à la dimension spirituelle de la fin de vie, ainsi que de partager de manière sécurisante un tel vécu avec d'autres personnes, les expériences de fin de vie peuvent en effet être source de beaucoup de confort et d'apaisement (Depner et al., 2020). Beaucoup d'études soulignent qu'elles sont également perçues comme pouvant diminuer la crainte de la mort chez les patients comme chez les proches, et ainsi simplifier et accompagner ce passage (Brayne et al., 2006 ; Brayne et al., 2008 ; Fenwick & Brayne, 2010 ; Mazzarino-Willett, 2010 ; Kellehear et al., 2011 ; Santos et al., 2017 ; Depner et al., 2020 ; Nyblom et al., 2021). On observe ainsi que deux tiers des bénévoles recrutés au sein d'une étude considéraient les expériences de fin de vie comme source de confort, à la fois pour le patient et pour les proches, et pas loin de la moitié étaient tout à fait d'accord pour dire que les personnes ayant vécu une telle expérience avaient une mort plus apaisée (Claxton-Oldfield et Dunnett, 2016).

Ce constat est finalement effectué par beaucoup de professionnels du soin pouvant accompagner les patients et les familles lors de ces expériences de fin de vie. Selon une grande majorité d'infirmières (89 %) interrogées dans l'étude de Lawrence et Repede (2012), les patients ayant fait l'expérience de visions au seuil de la mort ont eu une mort plus calme et apaisée, là où seulement 40 % de ces mêmes infirmières rapportaient de telles conditions de décès chez des patients n'ayant pas vécu d'expérience de vision au seuil de la mort. Il n'est en effet pas rare de constater dans la clinique de la fin de vie, des manifestations de colère, de désespoir, des insomnies, de l'irritation, de la confusion, de l'incohérence, de la paranoia, des difficultés à se concentrer, de l'agitation motrice, etc. (Head & Faul, 2005). Cette agitation en phase terminale s'accompagne le plus souvent d'une souffrance évidente et pourrait concerner de 25 à 85 % des décès, entraînant également des niveaux de stress plus élevés pour les proches pouvant ensuite se répercuter sur le processus de deuil (Brajtman, 2003). Bien qu'un tel phénomène possède une origine multidimensionnelle, les professionnels soulignent que l'agitation en phase terminale est souvent associée à des problématiques psychosociales ou spirituelles (Head & Faul, 2005), que pourraient justement venir apaiser les expériences de fin de vie. Ces phénomènes endossent alors un rôle réparateur, avec une puissante influence sur les personnes comme sur leurs proches (Wills-Brandon, 2000). Récemment encore, parmi les 143 témoignages d'expériences de fin de vie, près de la moitié des personnes décrivait que ces expériences avaient effectivement pu apaiser, si ce n'est faire disparaître, leur crainte de la mort (Kinsella et al., 2022).

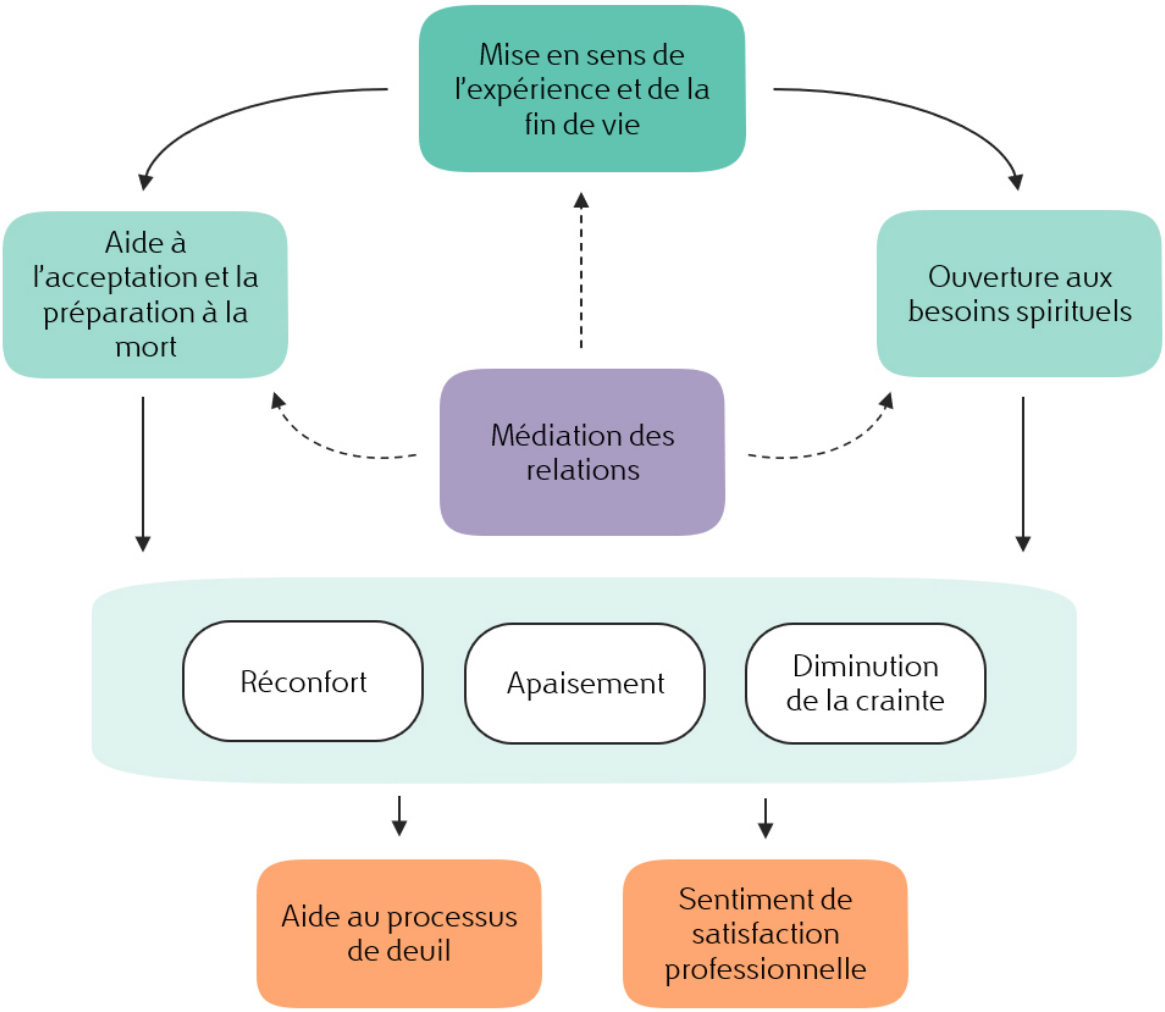
Des bénéfices après la perte

En se plaçant comme une expérience réconfortante et un accompagnement vers une mort plus apaisée, les expériences de fin de vie auraient même des répercussions au-delà du décès, en particulier sur le processus de deuil des proches (Fenwick & Brayne, 2010 ; Lawrence & Repede, 2012 ; Depner et al., 2020). Dans une étude sur l'impact des visions et rêves de défunts sur le lit de mort, Grant et al. (2020) ont rapporté que plus de la moitié des 228 proches endeuillés rencontrés décrivait que de telles expériences avaient été une aide pour leur processus de deuil. Près de la moitié évoquait que cela avait pu les aider à accepter la réalité de la perte, ainsi qu'à traverser la souffrance inhérente au deuil. Les auteurs ont également observé que les effets positifs sur le processus de deuil étaient corrélés avec le degré de confort apporté par l'expérience de vision à la personne mourante, un confort pour le patient étant ainsi associé à un confort pour les proches dans l'instant, tout comme pour la suite. De la même manière, les familles interrogées dans l'étude de Kinsella et al. (2022) décrivaient de leur côté que les expériences de fin de vie avaient ainsi de manière significative réduit ou diminué leur deuil, sans préciser cependant s'il s'agissait des manifestations ou de la temporalité.

Il apparaît également que ces expériences sont tout aussi apaisantes pour les soignants, qui énoncent être réconfortés par le fait de constater que leur patient n'est plus en souffrance (McDonald et al., 2014). Cet aspect pouvait également être renforcé par le sentiment d'efficacité professionnel et d'une bonne prise en charge pour leur patient, lorsqu'il était possible pour

les soignants de faciliter ce processus d'acceptation, notamment par le dialogue (Lawrence & Repede, 2012). L'accompagnement et l'aide à la réconciliation et à l'acceptation sont ainsi entendus comme une part du rôle des professionnels en fin de vie, ainsi qu'une part importante du travail en soins palliatifs (Brayne et al., 2006).

Schéma 12 : Synthèse de la phénoménologie des expériences de fin de vie



2. 2. 1. 4. Une incompréhension persistante

Freins au dialogue

Malgré les différents bénéfices que peuvent amener les expériences de fin de vie, il persiste toujours du côté des familles et des patients, des réserves à évoquer de telles expériences. Fenwick et al. (2007) donnaient quelques raisons à cela, dont par exemple l'embarras, la peur du ridicule, la crainte de générer du stress chez autrui, l'inadéquation du langage pour décrire les expériences, le manque d'intimité ou de temps à l'hôpital, ou encore le manque d'opportunité à évoquer ces expériences avec le personnel soignant. D'autres auteurs ont également identifié une crainte d'être perçu comme mentalement instable (Barbato et al., 1999), de ne pas être validé (Fenwick et al., 2009), si ce n'est de ne pas être cru (Giovetti, 1982 ;

Brayne et al., 2006 ; Kinsella et al., 2022), que l'expérience soit entendue comme religieuse (McDonald et al., 2014), ou simplement, car les personnes ne pensaient pas que leur vécu était significatif (Kellehear et al., 2011). Certains patients ne souhaitent également parfois pas partager leur expérience, avec l'important de respecter ces décisions (Brayne et al., 2006).

Il apparaît tout aussi compliqué d'échanger sur les expériences de fin de vie dans le cadre professionnel, venant souligner l'influence encore très présente des préoccupations de l'image sociale dans le contexte du travail (Tardy & Dindia, 2006). Certains professionnels relataient en effet dans une étude leur appréhension concernant les échanges avec leurs collègues, avec la supposition d'une méfiance au sein de l'équipe liée au décalage entre le cadre médical et de tels phénomènes, et ce malgré la reconnaissance des bénéfices de ces expériences (McDonald et al., 2014). Barbato et al. (1999) décrivaient déjà que les personnes ayant vécu ou assisté à des expériences de fin de vie n'en parlaient pas aux autres membres de l'équipe soignante, préférant le faire auprès d'amis ou de proches, par crainte d'être discréditées en tant que professionnels. Cette appréhension de réactions négatives de la part des autres professionnels s'expliquerait notamment par le discours dominant de la société concernant les expériences de fin de vie, historiquement associées aux hallucinations et à la stigmatisation d'un diagnostic psychiatrique (Brayne et al., 2008). Ainsi, malgré une grande proportion de professionnels pouvant s'orienter vers une lecture spirituelle ou métaphysique de ces phénomènes, il reste compliqué de pouvoir les aborder sans crainte. Cela vient mettre en lumière un paradoxe que l'on pourrait attribuer à un manque de communication et de légitimité perçue à s'exprimer sur de tels phénomènes.

Au-delà de ces différents freins au dialogue concernant les expériences de fin de vie, on retrouve également un manque de connaissances du côté des professionnels comme des familles, venant participer à restreindre le dialogue et l'accueil des témoignages. Lawrence et Repede (2012) soulignaient que les soignants étaient formés à percevoir ces expériences comme des délires ou comme une forme de faiblesse. Beaucoup de professionnels de la santé n'ont ainsi tout simplement pas notion de leur existence, et peuvent alors ignorer ou remettre en question cette réalité clinique lorsqu'elle se présente (Brayne et al., 2006). Les soignants peuvent également ne pas être avertis du potentiel bénéfique des expériences de fin de vie (Fenwick & Brayne, 2010), ou encore délibérément éviter d'aborder ces thématiques avec lesquelles ils peuvent ne pas se sentir à l'aise par manque de connaissance, par inconfort, ou par crainte de brusquer les patients (Brayne et al., 2008 ; Lawrence & Repede, 2012).

Brayne et Fenwick (2008) remarquaient que les professionnels du soin semblaient toujours aussi peu préparés aux expériences de fin de vie qu'ils ne l'étaient dix ans auparavant leurs recherches, et ce constat apparaît encore d'actualité. Récemment, les soignants interrogés décrivaient ainsi encore pour la majorité (89 %), un manque d'entrainement concernant la manière d'aborder ces phénomènes ou de répondre aux besoins spirituels en fin de vie (Claxton-Oldfield et al., 2020). Plusieurs auteurs ont également souligné la présence de ces difficultés au sein des équipes pour faire face aux problématiques existentielles en fin de vie, ainsi que plus généralement celles à aborder la thématique de la mort (Molzahn & Shields, 2008 ; Brayne et al., 2008 ; Fenwick et al., 2010 ; Mazzarino-Willett, 2010). Imhof (1994)

décrivait déjà que la mort n'était pas enseignée comme un sujet médical, et n'avait toujours pas trouvé sa place au sein des études des professionnels de la santé, reprenant que là où chacun est amené à mourir, presque personne n'est prêt à mourir correctement. La mort est en effet encore largement entendue comme un échec dans le cadre médical, une défaite et un ennemi pour les professionnels du soin qui persistent alors dans la volonté de faire survivre les patients plutôt que de les aider à avoir une bonne mort (Fenwick et al., 2010). Les discussions sont ainsi rarement engagées à propos du processus de la mort, thème encore tabou, particulièrement dans les cultures occidentales (Brayne et al., 2006). Il apparaît alors toujours aussi important de continuer à apprendre à accepter la mort comme part de la vie, avant de pouvoir accompagner les patients dans ce même cheminement (Kubler-Ross, 1971), ainsi que par extension, les expériences de fin de vie qui y sont intrinsèquement liées.

Aspects négatifs

La manière dont la mort et la fin de vie sont aujourd'hui considérées au sein de la société participe en effet à modifier la perception des expériences de fin de vie (Brayne et al., 2008). Plusieurs soignants ont évoqué leur impression que la difficulté d'accepter la mort avait pu participer à des réactions négatives chez leurs patients face aux expériences de fin de vie (McDonald et al., 2014). Les rituels et traditions familiales de veillées près du corps, accompagnés des proches et des amis, ont peu à peu disparu, remplacés par une institutionnalisation et un assainissement de la mort. Les corps sont maintenant pris en charge du décès jusqu'à l'enterrement, ne laissant plus de place à un accompagnement de la famille. La société a ainsi perdu des traditions et cérémonies spirituelles, et les proches sont alors souvent psychologiquement et émotionnellement moins réceptifs aux expériences de fin de vie, si ce n'est réticent à en parler.

La crainte de la mort ainsi que le manque de connaissances amènent alors à ce que leur survenue puisse provoquer des réactions négatives comme de la surprise, de la confusion, des conflits ou encore de la peur, et ce d'autant plus lorsque les soignants ne sont pas non plus préparés à les accueillir (Brayne & Fenwick, 2008 ; Fenwick & Brayne, 2011 ; Devery et al., 2015). Certains soignants interrogés ont en effet soulevé le fait que de telles expériences peuvent être perturbantes pour les patients et pour les proches des patients, notamment car ils ne savent pas quoi faire de ce phénomène ni comment le comprendre (Claxton-Oldfield et al., 2020). Souvent, les proches n'ont jamais assisté à ce genre d'expérience auparavant, et ils ne sont pas non plus avertis de leur caractère normal et commun dans le cadre de la fin de vie. Dans une étude récente, on retrouve ainsi que 21 des 143 des participants ont eu un vécu négatif de leur expérience de fin de vie, parmi lesquels 16 ont pu mettre ce ressenti en lien avec les stigmatisations sociales d'avoir partagé leurs témoignages avec d'autres personnes (Kinsella et al., 2022). Certaines expériences de fin de vie peuvent également être désagréables et source d'anxiété pour les patients, de manière directe en raison de leurs manifestations ou en lien avec l'incompréhension qu'elles peuvent susciter (McDonald et al., 2014), et de manière indirecte à cause de regrets ou des remords concernant le fait d'avoir manqué cette opportunité (Grant et al., 2020).

Lorsque ces expériences se révèlent négatives pour les familles, les soignants décrivent alors souvent ressentir eux-mêmes de la peur, de l'anxiété, ainsi que de la culpabilité de ne pas avoir anticipé ou pu accompagner ces expériences, menant parfois à une remise en question de leurs compétences. Les professionnels peuvent ainsi être également être eux même en souffrance du fait de ce manque de connaissances, de communication, de compréhension de ces expériences, particulièrement lorsque cela les amène à ne pas pouvoir répondre aux besoins spirituels de leurs patients ou à apaiser leur souffrance (Lawrence & Repede, 2012).

Le manque d'information concernant les expériences habituelles de fin de vie amène donc à une grande variété d'obstacles, notamment les réticences des patients et des proches à évoquer ces phénomènes, ou encore les difficultés des professionnels à échanger avec les familles et ainsi à les accompagner dans ces moments particuliers (Wholihan, 2016). Braud (2010) soulignait une persistance d'incompréhensions et de mauvaises informations sur la nature et la signification de ces phénomènes, et ce malgré l'émergence de recherches de plus en plus nombreuses (Santos et al., 2017). Il apparaît alors de plus en plus urgent de continuer à chercher à reconnaître ces phénomènes comme un aspect essentiel des formations dans le soin, avec des modules d'enseignement dédié, afin de pouvoir assurer les meilleures prises en charge en fin de vie (Brayne & Fenwick, 2008).

Demande de formation et d'information

Le constat d'un manque d'écrits et d'informations destinés aux professionnels du soin et aux familles sur la manière d'aborder les expériences de fin de vie, ainsi que l'aide qui peut être apportée face à ces phénomènes, a été largement souligné par les nombreuses recherches menées dans ce domaine depuis une décennie, tout comme le besoin urgent de formations et de connaissances pouvant être proposées aux personnes susceptibles de rencontrer et d'accompagner ces expériences de fin de vie (Brayne et al., 2006 ; Brayne et al., 2008 ; Fenwick & Brayne, 2011 ; Fenwick et al., 2010 ; Lawrence & Repede, 2012 ; Wholihan, 2016 ; Claxton-Oldfield & Dunnett, 2016 ; Claxton-Oldfield et al., 2020 ; Klein et al., 2018). Pourtant, les équipes apparaissent déjà en demande que les expériences de fin de vie soient incluses dans les enseignements, avec une forte majorité de soignants réclamant plus d'information et une inclusion de ces thématiques à leurs parcours d'enseignement ou au sein de formations (Fenwick et al., 2010 ; Claxton-Oldfield & Dunnett, 2016). Au sein de la recherche de Claxton-Oldfield et al. (2020), près de 89 % des bénévoles soulignaient n'avoir jamais reçu d'informations sur ces expériences, et près de 92 % étaient intéressés pour en apprendre plus. Ces chiffres sont analogues à ceux de Fenwick et son équipe (2009), et viennent insister sur ce besoin toujours urgent à l'heure actuelle, et particulièrement en France ou très peu d'études sont menées sur le sujet.

2. 2. 1. 5. Vers une meilleure inclusion des expériences de fin de vie ?

Quelques recommandations

Les expériences de fin de vie tout comme la spiritualité ont ainsi été décrites comme représentant une part importante du processus du mourir, qui devrait être prise en compte dans les soins de fin de vie (Puchalski et al., 2009). Les soignants devraient en effet être en capacité de communiquer sur ces sujets qui pourraient, et devraient, être intégrés dans les programmes de formation comme un élément à part entière à prendre en compte dans le soin en fin de vie (Fenwick et Brayne, 2010 ; Kinsella et al., 2022). Les recherches les plus récentes s'orientent ainsi vers la proposition de recommandations et des informations à inclure au sein des modules de formations pour les professionnels du soin (Brayne et al., 2006 ; Fenwick et al., 2007 ; Devery et al., 2015 ; Claxton-Oldfield et al., 2020). Hastings (1983) donnait déjà par exemple une liste d'étapes importantes dans l'accueil des expériences parapsychologiques, avec une description de l'expérience, une écoute, une réassurance, une normalisation de l'expérience, des informations et des connaissances données sur l'expérience ainsi qu'un travail sur les possibles problématiques émotionnelles ou spirituelles engendrées, et ce sans jugement.

Pour tenter d'apporter une ébauche de réponse aux besoins de formation et d'information, une liste de recommandations exposées par les professionnels à propos de l'amélioration de la reconnaissance des expériences de fin de vie et les besoins spirituels a été proposée à la suite de deux études successives (Brayne et al., 2006 ; Fenwick et al., 2007). Ils ont notamment rapporté l'importance de mieux comprendre la spiritualité et de mettre en place une équipe spécialisée dans les expériences de fin de vie pouvant intervenir auprès des patients et des soignants au sein de l'hôpital. Concernant le soutien des patients et des proches, les professionnels souhaitaient développer la diffusion de la connaissance et les informations sur les expériences de fin de vie, l'enseignement aux soignants de la manière de créer un espace de parole sécurisé permettant aux patients de s'exprimer, l'apprentissage du langage des mourants, la rédaction d'un livre éducatif sur l'art de bien mourir (ars moriendi), sans cependant imposer de normes dans la manière de mourir, ainsi que la formation de groupes de parole ouverts aux patients et aux proches. Enfin, le rôle de la supervision était également souligné, avec une volonté de pouvoir mettre en place des sessions de thérapies individuelles, d'inclure les connaissances et la discussion sur les expériences de fin de vie au sein de l'équipe, de proposer des conférences et de groupes de travail sur ces thématiques, ainsi que des séances de supervision spécialement dédiées aux expériences de fin de vie.

Par la suite, Devery et al. (2015) ont également fait la proposition de différentes recommandations exprimées concernant les expériences de fin de vie et leur intégration dans les équipes soignantes, notamment pour alerter les familles et les personnes mourantes de la possibilité de ces phénomènes. Ils ont en effet remarqué que peu d'études ouvraient sur des propositions liées aux expériences de fin de vie, comme du soutien aux proches, une supervision professionnelle ou une éducation des professionnels à ces sujets, et ils ont ainsi proposé différentes stratégies à considérer pour les équipes soignantes souhaitant apprendre de ces phénomènes et les inclure dans leurs pratiques cliniques.

Ils ont d'abord formulé quelques propositions concernant le positionnement des soignants, comme être conscient des différentes manifestations que peuvent prendre les expériences de fin de vie, évaluer l'état du patient sans partir du principe qu'il s'agisse d'une hallucination, s'assurer d'être à l'aise avec le fait d'aborder de telles thématiques, d'avoir l'esprit ouvert et être conscient de ses propres ressentis vis-à-vis des expériences de fin de vie, ou encore apporter du soutien, de la compréhension, de l'écoute lorsque cela est demandé, par exemple lorsque les personnes abordent spécifiquement cette thématique. Ils ont également proposé des recommandations sur les soins possibles, comme d'apporter de la réassurance sur le fait qu'il s'agisse d'une expérience commune et de valider leur vécu, d'écouter leur demande pour les accompagner dans la quête de sens, de discuter avec la famille sur le pronostic qu'implique la survenue des expériences de fin de vie, de ne pas juger les expériences rapportées, ainsi que d'explorer la signification et l'impact du phénomène.

De la même manière, Claxton-Oldfield et al. (2020) ont proposé d'inclure un module spécifique aux expériences de fin de vie dans la formation de soignants, ce dernier devant notamment aider les professionnels à reconnaître et mettre un nom sur les expériences de fin de vie, donner des informations sur leur prévalence, donner des informations sur l'impact de ces dernières sur les patients, les proches et les équipes, ainsi que donner des informations sur la manière de répondre aux demandes de familles et des patients concernant ces expériences avec l'objectif de valider, normaliser et soutenir leurs vécus. Une première étape serait de proposer un livret contenant des informations sur les différentes expériences de fin de vie, avec une définition et des exemples (Claxton-Oldfield & Dunnett, 2016).

Face à ce constat d'une pénurie dans la littérature existante concernant la formation aux expériences de fin de vie, et ce malgré les besoins soulevés par de nombreuses recherches, Claxton-Oldfield et al. (2020) ont appliqué dans la pratique le module de formation évoqué dans leurs études précédentes, afin de pouvoir évaluer l'impact d'un tel dispositif sur les bénévoles au sein de maisons de retraite. Ils ont ainsi proposé à 24 volontaires la passation d'une échelle rédigée pour l'occasion et évaluant à travers 25 items sous forme d'échelle de Likert, les connaissances, le niveau de confort et la préparation ressentie vis-à-vis des expériences de fin de vie. Une formation de 45 minutes sur ces expériences était ensuite dispensée, avec quatre parties distinctes : la manière de reconnaître et dénommer les expériences, un focus sur les expériences de visions au seuil de la mort, la manière de répondre aux témoignages de ces expériences avec des conseils sur ce qu'il faut faire ou ne pas faire, et une synthèse des différents apports avec une ouverture sur des questions et discussions. La même échelle fut proposée aux bénévoles, afin de pouvoir comparer les résultats avant et après la formation.

Grâce à leur dispositif, Claxton-Oldfield et al. (2020) ont pu constater une augmentation significative des résultats à l'échelle dans 14 des 25 items, avec un impact notamment sur les connaissances possédées et la reconnaissance des différentes expériences, le sentiment de préparation, la possibilité de savoir répondre face aux témoignages, l'importance des expériences dans le processus du mourir ainsi que leur normalisation, le fait d'être confortable avec ces sujets de discussion ou encore de pouvoir mettre des mots sur leurs expériences. Les résultats de cette étude apparaissent donc comme un encouragement à proposer de tels dispositifs de formation

à tous les professionnels du soin, avec une amélioration effective des connaissances sur le sujet, amenant à un meilleur accompagnement des patients comme des familles. Les auteurs rappelaient qu'au-delà d'une formation, la proposition de matériel pouvant étant mis à disposition des professionnels, comme des brochures ou des livrets, serait également bénéfique.

Ce travail avait déjà été initié par Brayne et Fenwick en 2008, avec la rédaction d'un guide pour les proches de personnes en fin de vie. Ils y exposaient ainsi quelques informations clefs sur les différentes expériences de fin de vie, leurs définitions, la distinction avec les hallucinations liées aux médicaments ou la confusion, les bénéfices que ces expériences peuvent apporter au processus du mourir, quelques conseils sur la manière d'aborder ces thématiques, l'importance de la communication ainsi qu'une réassurance sur la normalité de ces expériences et que tout le monde n'est pas forcément prêt à s'y confronter. Mazzarino-Willett (2010) proposait également la rédaction d'une littérature pour les patients en fin de vie et leurs proches, ainsi que la diffusion d'informations sur le potentiel de ces phénomènes de manière plus large, par exemple à travers des interventions médiatiques adressées au grand public.

Il est ainsi crucial de pouvoir intégrer les expériences de fin de vie à l'éducation concernant la mort, qu'elles soient vécues ou observées par les patients, par leurs proches ou par les soignants, afin de pouvoir offrir un environnement bienveillant et soutenant pour les personnes qui peuvent avoir besoin de discussions ou d'aide dans l'intégration de leurs expériences (Kinsella et al., 2022). Fenwick et al. (2009) remarquaient également dans leur étude un changement dans l'attitude des soignants, à nouveau interrogés un an après la tenue de la première recherche, remarquant que cette dernière avait finalement permis d'ouvrir les discussions sur ces phénomènes. Développer les connaissances concernant les expériences de fin de vie et les bénéfices qu'elles peuvent apporter sur les patients et les familles pourraient donc aider chacun à mieux reconnaître, comprendre et répondre à ces phénomènes. Les formations seraient alors notamment l'occasion de s'assurer que les professionnels pouvant y être confrontés seront prêts à accueillir n'importe quel événement inhabituel dans les temps de la fin de vie avec leurs patients et leurs proches (McDonald et al., 2014 ; Claxton-Oldfield & Dunnett, 2016 ; Claxton-Oldfield et al., 2020).

Ouverture du dialogue

La proposition de ces sources d'information et l'amélioration de la formation dans le soin en fin de vie pourraient tout d'abord permettre d'augmenter la vigilance et l'acceptation vis-à-vis des expériences de fin de vie, et ainsi d'ouvrir la porte au dialogue entre les professionnels, les familles et les patients (Wholihan, 2016). Il apparaît en effet plus que temps de libérer la parole et de créer des contextes de discussion sécurisés, où chacun puisse s'exprimer sans crainte de jugement, sans réserve ou étrangeté, autour de ces thématiques et des phénomènes paranormaux (Barbato et al., 1999 ; Brayne et al., 2008 ; Claxton-Oldfield et al., 2020). Cela rejoint les travaux sur les expériences exceptionnelles qui soulignent l'importance de pouvoir accueillir ces vécus sans remettre en question leur véracité ni tenter de proposer des explications, en ouvrant au contraire à une mise en sens par les personnes elles-mêmes (Evrard, 2014 ; Rabeyron,

2020). Kinsella et al. (2022) rapportaient ainsi que l'ensemble des participants de leur recherche avaient été satisfaits de pouvoir parler de leurs expériences auprès de professionnels et avaient pu exprimer de la gratitude pour cette opportunité. Plusieurs auteurs ont d'ailleurs rapporté un lien entre le bien-être psychique et physique, et la possibilité de partager le vécu des expériences exceptionnelles (Palmer & Braud, 2002 ; Braud, 2010).

L'ouverture des échanges sur ces thématiques est également décrite comme venant participer à apporter du sens et des objectifs de vie, un haut niveau de spiritualité et une diminution du stress lié aux symptômes. Les familles peuvent en effet se révéler en difficulté face à ces expériences, que ce soit pour leur donner du sens ou encore les intégrer à leurs croyances (Evrard et al., 2021). Nous avons déjà évoqué précédemment que dans le cas des expériences de fin de vie, le partage du vécu et l'exploration au travers de différents points de vue venaient participer au confort de ces expériences, et faciliter pour les patients l'acceptation de la mort à venir en permettant de s'approprier et de se représenter ces événements significatifs (McDonald et al., 2014). Les professionnels rencontrés par McDonald et al. (2014) décrivaient d'ailleurs l'importance de ne pas passer à côté de telles discussions, certains évoquant même voir dans cette possibilité, une indication sur la qualité de la relation de soin. D'autres abordaient également leur impression d'avoir pu remplir leur rôle en tant que soignants lorsque de tels échanges significatifs pouvaient avoir lieu, avec une satisfaction professionnelle, ainsi que la meilleure compréhension du patient et de ses besoins que cela apportait.

Il est ainsi tout aussi important d'encourager les moments d'échanges sur ces expériences entre les professionnels eux-mêmes, afin de pouvoir partager sans jugement, et débriefer en équipe sur le vécu et les ressentis de chacun (Claxton-Oldfield & Dunnett, 2016). Le fait de pouvoir aborder ces expériences encore entendues comme paranormales au sein d'une équipe peut ainsi avoir des bénéfices sur chacun ainsi que sur la prise en charge. Plusieurs soignants ont soulevé que l'ouverture du dialogue sur ces thématiques spécifiques permettait d'enrichir et d'approfondir la relation avec le patient, ainsi qu'amener les professionnels à être dans une approche plus centrée sur la personne (McDonald et al., 2014). Lorsque les expériences de fin de vie avaient pu être source d'anxiété ou de culpabilité vis-à-vis de la prise en charge, les discussions sur le vécu et le ressenti de chacun auprès des collègues ou dans le cadre d'une supervision pouvaient également aider à diminuer ces réactions négatives (Brayne et al., 2006 ; Fenwick et al., 2010).

Une écoute portée aux expériences de fin de vie peut également avoir un impact sur l'équipe soignante de manière plus globale, amenant cette dernière à être plus empathique et compatissante, avec de meilleures prises en charge, tout comme des répercussions personnelles (Santos et al., 2017). Dans leur étude exploratoire des expériences de fin de vie à travers le témoignage de soignants, McDonald et al. (2014) ont souligné le lien inextricable qu'il existe entre ces phénomènes et la communication de la part des soignants. La possibilité d'échanger de manière directe avec les patients était en effet perçu comme un élément essentiel permettant à ces derniers de comprendre leur vécu et exprimer leurs besoins. De tels résultats sont consistants avec ceux d'autres études menées dans le cadre des soins palliatifs et mettant en avant les bénéfices d'une prise en charge centrée sur la personne,

avec notamment des interactions marquées par l'écoute, une absence de jugement, de l'acceptation, et une position humaniste et égalitaire de la part des soignants se positionnant comme des partenaires plutôt que des experts dispensant des informations (Puchalski, 2001 ; Langegard & Ahlberg, 2009 ; Richardson, 2002).

Aide à l'accompagnement

En permettant aux patients et aux proches de se saisir plus facilement de l'opportunité d'évoquer leurs expériences et leurs vécus avec moins de craintes et d'appréhensions, la connaissance de ces phénomènes par les professionnels du soin serait finalement l'occasion d'offrir une meilleure prise en charge pour les patients et leurs proches (Brayne et al., 2006 ; Mazzarino-Willett, 2010 ; Lawrence & Repede, 2012 ; Devery et al., 2015 ; Nyblom et al., 2021). La littérature actuelle soulève également que la conscience des bénéfices de ces dernières peut participer à améliorer leur prise en compte et ainsi favoriser les effets thérapeutiques qu'elles peuvent avoir, sans se focaliser sur la certitude de ces phénomènes (Brayne & Fenwick, 2008 ; Mazzarino-Willett, 2010 ; Lawrence & Repede, 2012). L'importance d'intégrer les expériences de fin de vie dans un cadre clinique est appuyée par la fréquence de ces expériences et le fait qu'elles puissent profondément affecter les personnes (Lawrence & Repede, 2012 ; Depner et al., 2020 ; Kinsella et al., 2022).

Pour beaucoup d'auteurs, il est ainsi nécessaire de tout d'abord exposer leur aspect naturel et fréquent, malgré le manque de connaissances à leur propos, afin de prévenir les stigmatisations ou encore l'aliénation de ces expériences (Barbato et al., 1999 ; Claxton-Oldfield & Dunnett, 2016 ; Depner et al., 2020 ; Kinsella et al., 2022). Des discussions et une éducation des patients comme des familles à ces expériences, à leurs bénéfices et à leur caractère commun, pourraient ainsi participer à normaliser ces dernières et rassurer les personnes lorsque ces phénomènes peuvent survenir (Barbato et al., 1999 ; Wholihan, 2016). L'éducation des familles apportées par les soignants pourrait ensuite les aider à eux-mêmes mieux accompagner leur proche à travers le processus du mourir (Nosek et al., 2015).

Les expériences de fin de vie étant entendues comme un indicateur pronostique, il existe également des implications à préparer le patient et sa famille à ce que ces phénomènes peuvent signifier et à l'évolution de la situation (Brayne et al., 2006). Un manque d'empathie ou de compréhension de la part des équipes de soin signifie en effet souvent que les proches n'ont pas l'opportunité de se préparer à la mort ou qu'il ne leur est pas donné de temps pour s'arranger afin que les autres membres de la famille soient présents (Fenwick & Brayne, 2010). Pour beaucoup de professionnels, le fait d'encourager les patients ou les familles à parler de ces expériences et à s'en saisir, pourrait participer à un processus de mort plus apaisé (Claxton-Oldfield et al., 2020).

Les différentes études menées dans ce champ de recherche ont alors souligné l'importance du rôle des professionnels dans l'accompagnement de ces expériences, et notamment la reconnaissance de l'existence de ces dernières et de leurs bénéfices, leur normalisation et la recherche du confort et du sens qu'elles peuvent apporter (Brayne et al., 2006 ; Fenwick & Brayne, 2010 ; Fenwick & Brayne, 2011 ; Mazzarino-Willett, 2010 ; McDonald et al., 2014 ; Depner et al., 2020 ; Barbato et al., 1999). En prenant en compte les expériences de fin de vie et en

aidant ainsi à renforcer l'impact positif qu'elles peuvent avoir sur les patients et leurs proches, les soignants participeraient alors finalement à remplir le rôle des soins palliatifs, améliorer la qualité de vie (Nyblom et al., 2021). Beaucoup d'auteurs soulignent également l'importance de la compassion, de la présence et de l'empathie chez les soignants dans l'accueil de ces expériences, avec d'une volonté d'écoute sincère, une approche dans l'ici et maintenant ainsi qu'une capacité à comprendre le langage et les signaux du patient (Puchalski & Romer, 2000 ; Fenwick et al., 2010 ; Fenwick & Brayne, 2010 ; Devery et al., 2015).

L'ouverture aux expériences de fin de vie et leur accompagnement serait enfin une occasion d'intégrer les soins spirituels en fin de vie, en raison du caractère hautement spirituel de ces expériences (Wholihan, 2016). L'aspect spirituel des soins en fin de vie est en effet un élément crucial des prises en charge palliatives contemporaines (McDonald et al., 2014 ; Renz et al., 2015), les soins spirituels étant d'ailleurs maintenant inclus dans la définition des soins palliatifs comme une dimension du soin à part entière (Nyblom et al., 2021 ; Jacquemin, 2014). Mais malgré cette promotion des soins spirituels depuis le début du XXIème siècle, il reste encore une très grande variabilité entre les pays et les établissements dans la compréhension des besoins spirituels et la manière d'y répondre pour les soignants (Sinclair et al., 2006), avec encore beaucoup de manque de formation professionnelle et de pratique des soins spirituels (Kellehear, 2000 ; Puchalski et al., 2009). Comme le rappellent Fenwick et Brayne (2010), il est pourtant important de pouvoir proposer des soins spirituels pour aider les personnes dans leur recherche d'espoirs et de sens, particulièrement dans le cadre de la fin de vie, ces derniers ayant été notamment associés avec une satisfaction de la part du patient concernant les soins et avec une qualité de vie maintenue en fin de vie (Balboni et al., 2010). Ils pourraient également permettre selon certains auteurs, de limiter l'agitation en phase terminale et la souffrance associée, pour ainsi promouvoir des morts plus apaisées (Mazzarino-Willett, 2010).

2. 3. Répercussions de la lucidité terminale

Suite à cette revue de la littérature sur les expériences de fin de vie, et les nombreux bénéfices potentiels évoqués qu'elles peuvent apporter, il semble pertinent de s'intéresser de manière plus approfondie aux différentes répercussions que peut avoir plus particulièrement la lucidité terminale. Comme le soulignait récemment Ney et al. (2021), la lucidité paradoxale, ainsi que la lucidité terminale dans son sillage, ont d'importantes implications cliniques, en particulier sur les proches et les soignants, mais également théoriques sur les modèles neurophysiologiques actuels de la conscience (Kelly et al., 2007 ; Le, 2021). Nous reviendrons ainsi en premier lieu sur les apports de la lucidité terminale aux réflexions sur la manière dont la notion de conscience est aujourd'hui comprise, avant d'explorer la littérature existante sur les répercussions que ce phénomène peut avoir dans le déroulement des derniers temps de vie, ainsi que par rebond, sur le processus de deuil lui-même.

2.3.1. Implications théoriques sur la notion de conscience

Tout comme les expériences de mort imminente, le phénomène de lucidité terminale interroge sur la dépendance absolue supposée entre le fonctionnement mental, la conscience, et l'état du matériel cérébral (Nahm, 2011). À l'heure actuelle, l'hypothèse que la conscience est produite, ou du moins concomitante de la production de l'interaction entre les neurones, reste l'une des assertions les plus universelles dans le champ des neurosciences (Kelly et al., 2007). Cependant, l'existence de ces regains d'énergie face à des pathologies invalidantes et parfois incurables comme les troubles neurodégénératifs, vient s'opposer à l'idée que de telles maladies amènent à des situations de dégradations irréversibles. Il serait en effet impossible de constater des fonctionnements de la cognition et de la mémoire dans le cas de sévères altérations fonctionnelles cérébrales comme l'on peut pourtant en observer, notamment dans le cas de la lucidité terminale (Nahm, 2011). Dans certaines conditions, la conscience pourrait donc être améliorée et non pas détruite, notamment lorsque les contraintes normalement appliquées par le cerveau sont suffisamment affaiblies par une pathologie (Kelly et al., 2007). Selon certains chercheurs, les différentes expériences de fin de vie appuieraient ainsi le postulat d'un esprit non localisé dans le substrat biologique, d'une conscience libre du cerveau comme source commune à ces dernières (Alvarado, 2003 ; Fenwick et al., 2007 ; Lim et al., 2020). Il existe en effet beaucoup de preuves venant supporter l'idée que la conscience ne serait pas un simple phénomène unitaire ou physiquement généré, ni nécessairement localisé dans le corps (Kelly et al., 2007). Holden (2007) proposait également, rappelant les découvertes récentes de la physique quantique, que la conscience puisse se situer et fonctionner dans plusieurs endroits à la fois.

La discussion autour des expériences de fin de vie est ainsi largement tournée vers une explication de ces dernières et le fait qu'elles puissent être une preuve de la survivance de la conscience au-delà du corps matériel, et donc de la mort (Myers, 1903 ; Bozzano, 1923 ; Osis & Haraldsson, 1977a). Ce débat, toujours d'actualité, risque cependant de ne jamais être résolu du fait de la subjectivité des preuves apportées (Fenwick et al., 2007). Holden (2007) soulignait bien que les expériences de mort imminente ou de la lucidité terminale ne pourraient jamais prouver la survivance de la conscience après la mort, mais permettent uniquement de faire le constat de la possibilité d'une survie de la conscience. Il rappelait ainsi que pour lui, les hypothèses réductionnistes comme survivalistes restent dignes d'intérêt et de considération. L'idée selon laquelle la conscience serait un phénomène unitaire localisé dans le corps est une assomption tout aussi plausible que d'autres alternatives (van Lommel, 2004 ; Greyson, 2003 ; Fenwick, 2005). Myers (1891) proposait déjà que face à de telles manifestations de conscience malgré une grande détérioration des fonctions vitales, il était d'abord nécessaire d'explorer la possibilité que la conscience puisse donc restée préservée au-delà du système nerveux central, avant de pouvoir formuler des assertions concernant sa nature limitée au substrat biologique ou non. À l'heure d'aujourd'hui, il ne semble donc pas possible de pouvoir obtenir suffisamment de preuves pour apporter un poids suffisant à l'une de ces hypothèses et la considérer comme véridique.

Malgré ces incertitudes concernant l'origine de telles expériences, la recherche d'hypothèses explicatives et l'exploration de ces phénomènes paradoxaux semble présenter des intérêts, et notamment celui de participer à révéler les limites des modèles actuels concernant l'esprit et le cerveau, et de continuer à réfléchir et construire des paradigmes permettant d'inclure de tels phénomènes (Kelly et al., 2007 ; Fenwick et al., 2007). Face aux manifestations survenant dans les temps avant la mort, de nombreux auteurs ont d'ailleurs plaidé pour le besoin de repenser et d'élargir nos conceptions de la conscience, afin de se tourner vers une recherche plus ouverte aux processus métaphysiques (Osis & Haraldsson, 1977a ; Nahm, 2009).

Dans ce sillage, la lucidité terminale interroge également, de manière plus spécifique, le paradigme actuel de la neurodégénérescence comme un processus progressif et unidirectionnel, c'est-à-dire irréversible (Ney et al., 2021 ; Morris & Bulman, 2020). Aujourd'hui, la maladie d'Alzheimer est en effet connue comme étant largement causée par la dégénération et la dégradation irréversible du cortex cérébral et de l'hippocampe, résultant entre autres symptômes en une confusion, une désorientation et une perte de mémoire (Wenk, 2003). Pourtant, les preuves s'accumulent ces dernières décennies, en faveur de l'hypothèse que les déficits cognitifs dans la maladie d'Alzheimer et autres démences liées, ne seraient pas seulement provoqués par des pertes neuronales irréversibles, mais également en partie par des altérations réversibles impliquant des ajustements complexes dans les molécules, les signaux en cascades, les modifications synaptiques, l'activité neuronale ou l'interaction entre les réseaux (Palop et al., 2006 ; Savioz et al., 2009).

Bien que ces mécanismes réversibles puissent rendre compte des fluctuations des fonctions cognitives chez les patients dans les premiers stades de la maladie d'Alzheimer (Gleichman & Mattson, 2010), il apparaît encore incertain qu'ils puissent expliquer la rémission complète des déficits cognitifs rapportés dans la lucidité terminale (Savioz et al., 2009). Il reste en effet encore difficile de déterminer la manière dont des patients déments sévèrement atteints peuvent de nouveau reconnaître des membres de leur famille et se rappeler de leur propre vie quelque temps avant la mort, mais ces nouvelles avancées offrent toutefois des pistes de recherche intéressantes concernant la lucidité terminale ainsi que l'hypothèse sous-jacente que la mémoire ne serait finalement que rendue inaccessible, mais pas entièrement supprimée (Nahm & Greyson, 2008). La lucidité terminale vient en effet appuyer cette hypothèse du caractère transitoire de certains aspects de la démence, puisqu'elle implique que le cerveau serait capable, dans l'exemple des démences, et ce malgré la pathologie, d'accéder à des réseaux neuronaux encore fonctionnels pour produire une interaction avec l'environnement et une communication signifiante (Mashour et al., 2019).

Il apparaît alors nécessaire de réactualiser, ou du moins de repenser, le modèle actuel de la démence comme une pathologie irréversible afin de prendre en compte le fait qu'une certaine proportion de patients présentent un épisode de lucidité terminale en fin de vie, et ce malgré la présence de troubles neurodégénératifs (Batthyány & Greyson, 2020). Plusieurs auteurs soulignaient ainsi que peu de choses sont finalement connues sur la manière dont le cerveau fonctionne, et qu'il reste en particulier la question du stockage de l'information à résoudre avant de pouvoir se prononcer sur la signification d'une perte de mémoire comme des données physiquement effacées ou bien

comme un problème dans les connexions pour accéder aux souvenirs (Braude, 2006 ; Kelly et al., 2007 ; Le, 2021). Les résultats de telles recherches pourraient donc conduire à mieux comprendre les processus impliqués dans la mémoire, à découvrir de nouveaux mécanismes à l'origine du déclin cognitif, à identifier des formes de préventions ou des approches thérapeutiques pour les individus souffrant de démences, et peut-être même ouvrir la compréhension de la personnalité et de la conscience (Nahm, 2009 ; Nahm et al., 2011 ; Mashour et al., 2019 ; Eldadah et al., 2019). Cela pourrait également aider à mieux comprendre la psychopathologie et la neuropathologie d'autres pathologies comme la schizophrénie (Nahm & Greyson, 2014 ; Turetskaia et Romanenko, 1975).

De ces implications théoriques sur les épisodes de lucidité découlent également d'importantes questions éthiques sur la prise en charge des personnes souffrant de troubles neurodégénératifs, et notamment sur la signification de ces phénomènes comme la possible preuve de la persistance du soi d'un individu, préservé de la maladie (Morris & Bulman, 2020). L'écart entre le soi avant la maladie, et le soi actuel est en effet largement diminué dans le cadre de ces épisodes, cela pouvant alors affecter les personnes au contact du patient et les soins apportés (Mashour et al., 2019). Morris et Bulman (2020) soulevaient ainsi l'idée que cela serait alors l'occasion de réinventer les soins dans le cadre de la démence dans une perspective plus tournée vers la réhabilitation, avec de nombreuses implications pour les pratiques dans ce domaine. Mashour et al. (2019) rappelait cependant qu'il était important de garder une attitude de prudence concernant le risque, le poids et le caractère incertain de telles interventions pour favoriser des épisodes de lucidité.

2. 3. 2. Réflexions sur les répercussions cliniques

Au-delà de ces implications théoriques associées à la lucidité terminale, ce phénomène soulève également des questionnements sur ses répercussions clinique en fin de vie, et plus particulièrement son accueil dans la prise en charge, les réaménagements impliqués par sa survenue dans le parcours de la fin de vie, et son rôle dans le déroulement ultérieur du processus de deuil (Nahm, 2009 ; Chiriboga-Oleszcak, 2017). Ce phénomène prenant place dans la phase finale de la vie, elle vient en effet s'intégrer dans le processus du mourir et apparaît comme un bouleversement possible, parmi d'autres, au sein de la trajectoire de la fin de vie (Brayne et al., 2006). Il nous est alors apparu important de proposer une revue synthétique sur les caractéristiques de cette temporalité spécifique de l'accompagnement en fin de vie, ainsi que les mécanismes qui peuvent y prendre place, avant d'ensuite aborder les répercussions que pourrait avoir la lucidité terminale sur ces derniers. Les recherches menées sur la lucidité terminale étant essentiellement menées au travers des témoignages des proches ou professionnels, nous avons en effet choisi de nous concentrer sur les remaniements que pourraient rencontrer ces populations de manière plus spécifique.

2. 3. 2. 1. Le contexte de l'accompagnement en fin de vie

Le concept de pré-deuil

Face à la maladie grave ou au vieillissement, les familles sont souvent confrontées à un certain nombre de renoncements lorsqu'elles accompagnent leur proche au sein de ces temporalités spécifiques (Pillot, 2015 ; Nielsen et al., 2016). Il n'est ainsi plus possible pour les familles d'envisager un avenir commun avec cette personne ni d'investir dans des projets à long terme. Bien qu'il ne s'agisse pas ici d'un processus de deuil à proprement parler, puisque la personne mourante reste présente et investie, ces différentes pertes obligent peu à peu la famille à renoncer à l'image de leur proche tel qu'elle le connaissait (Sweeting & Gilhooly, 1990 ; Mauro, 2014 ; Coelho & Barbosa, 2017). Les familles se retrouvent en effet, à travers ces changements dans la relation et chez leur proche, à devoir notamment faire face à la proximité de la mort et à une menace de leurs liens d'attachement (Coelho et al., 2020). Il s'agit alors pour ceux ces dernières d'accepter une certaine forme de séparation tout en continuant d'être présent et d'investir la relation, dans un mouvement ambivalent flucutant entre un maintien de la présence dans l'ici et maintenant de la personne encore en vie, et la préparation à son décès, imminence qui adviendra de manière plus ou moins proche (Pillot, 2015). Cet accompagnement du mourant offre ainsi à la famille du temps pour réaménager ses investissements ainsi que son espace psychique, dans une période d'intenses élaborations que l'on peut dénommer le pré-deuil (Mauro, 2014 ; Treml et al., 2021).

Dans la littérature française, cette notion est envisagée comme un processus psychique adaptatif de préparation à la mort d'un être aimé, grâce auquel la personne s'accoutume progressivement à ces perspectives de séparation et de perte irrémédiables. Ce processus délicat consiste ainsi en un temps pour ces séparations progressives et la préparation de la mort à venir, où il s'agira pour les proches de faire face à des réalités contradictoires avec lesquelles elles doivent apprendre à trouver leur équilibre (Rando, 1986) : le malade va mourir, mais demande à être encore considéré comme vivant ; il est nécessaire pour les familles de se préparer à la perte, mais également d'investir l'instant présent avec leur proche ; le malade n'est plus la personne qu'il était auparavant, mais il est important qu'il soit respecté dans son identité en acceptant ses différences ; les familles doivent accepter les limites de leur accompagnement, tout en maintenant un certain sentiment de contrôle sur la situation ; certains aspects de la relation ne peuvent plus exister, malgré la volonté de l'entourage de maintenir, si ce n'est renforcer, le sentiment de connexion avec leur proche (Mauro, 2014 ; Pillot, 2015 ; Coelho et al., 2020). C'est en effet l'occasion pour les proches d'accepter d'être simultanément « *proches et séparés* » (Pillot, 2015), de faire face à la mort de l'autre et d'en être transformé, sans cependant mourir avec lui.

Cette oscillation nécessaire entre la perte et le maintien du lien à l'autre semble être l'un des aspects clefs du processus de pré-deuil, tout comme du processus de deuil lui-même qui viendra prendre place (Fee et al., 2021 ; Maillard, 2008 ; Stroebe et al., 2005 ; Stroebe & Schut, 1999). La dualité poussant les familles à s'accrocher tout en lâchant prise serait ainsi l'occasion pour ces dernières de s'ajuster à la réalité de la perte imminente et d'apprivoiser progressivement la mort, participant alors pour beaucoup de familles à préparer le processus de deuil lui-même, qui se fera après la perte (Coelho et al., 2020). En facilitant la décathexis, c'est-à-dire le travail de désinvestissement de l'énergie tournée vers un objet ou une personne, le pré-deuil serait en

effet pour plusieurs auteurs, autant de temps gagné dans le processus de deuil, qui serait ainsi plus rapide et moins douloureux une fois le décès survenu (Lindemann, 1944). Le pré-deuil permettrait donc de diminuer à la fois la violence de l'impact, mais il favoriserait également une accélération de l'élaboration psychique de la perte (Hebert et al., 2006).

Cette notion de pré-deuil est, en langue française, à distinguer de celle de deuil anticipé, qui représente plutôt un processus psychologique de désinvestissement auquel peuvent être confrontés certains proches lors de l'accompagnement d'un malade, et qui amène ces derniers à prendre une grande distance, qu'elle soit réelle ou affective, avec leur proche malade, dans un mouvement de détachement précoce, en amont de la perte. Le deuil anticipé a été observé et décrit pour la première fois par Lindemann (1944) lors de la Seconde Guerre mondiale, qui constatait alors que les épouses de soldats rejetaient ces derniers à leur retour, postulant que ces femmes avaient ainsi débuté leur processus de deuil avant même de savoir si leurs maris étaient effectivement décédés. Le deuil est ainsi vécu comme si la mort était déjà advenue, s'accompagnant de toutes les manifestations résultant de ce processus avant la perte réelle (Bacqué, 2003). Ce processus pourrait se mettre en place comme mécanisme de défense face à la longueur de certaines maladies, les états comateux ou encore les démences, lorsque les proches se trouvent en difficultés pour investir la personne comme encore vivante, avec une perte de sens de l'accompagnement et un appauvrissement de la relation (Pillot, 2015). Le deuil anticipé serait ainsi, contrairement au pré-deuil, le signe d'un franchissement du seuil de tolérance psychique des proches face à une situation devenue intolérable et inélaborable, alors associé à une moins bonne adaptation après le décès (Fasse et al., 2013).

Quel devenir pour le deuil ?

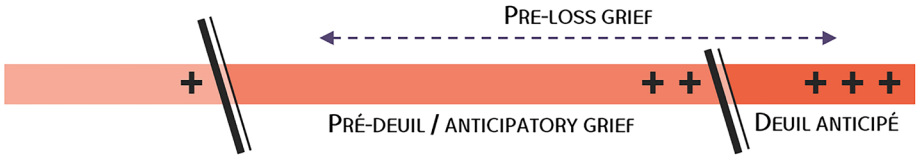
Bien que de nombreux auteurs appuient cette idée que le fait d'avoir pu se préparer à la mort d'un proche facilitait l'adaptation au décès (Sweeting & Gilhooly, 1990), suivant ainsi la conception largement répandue que les morts brutales et inattendues sont plus difficilement intégrables (Pillot, 2015 ; Lundin, 1984), d'autres ont démontré que la fonction adaptative du processus de pré-deuil était encore sujette à débat (Carr et al., 2001 ; Stroebe et al., 2005 ; Nielsen et al., 2016 ; Moon, 2016 ; Coelho et al., 2020). Les notions de pré-deuil et de deuil anticipé ont été beaucoup explorées dans la littérature anglo-saxonne, particulièrement pour ces liens éventuels avec l'adaptation des personnes endeuillées à la suite du décès de leur proche (Rando, 1986 ; Parkes, 2002). Il existe en effet une dimension pratique de cette notion, avec une vigilance accrue à porter à l'évolution du fonctionnement psychique des proches déjà en amont de la perte (Fulton, 2003). Cependant, les chercheurs anglophones ne sont pas parvenus à s'accorder sur une définition opérationnalisable des notions de pré-deuil et de deuil anticipé, notamment du fait de la confusion entre les termes de préparation à la mort, information sur l'imminence de la mort, et deuil anticipé (Hebert et al., 2006 ; Lindauer & Harvath, 2014). Il n'existe également pas de distinction claire entre ces deux phénomènes dans la recherche anglophone, où le processus de pré-deuil n'est pas distingué de celui de deuil anticipé, amenant une confusion dommageable pour la recherche internationale dans ce champ (Fasse et al., 2013), ainsi que la présence de résultats contradictoires (Treml et al., 2021).

Plusieurs auteurs rapportaient ainsi que, malgré des tentatives d'affiner la terminologie, les termes «*anticipatory grief*», «*pre-loss grief*» et «*pre-death grief*», étaient encore récemment utilisés de manière interchangeable dans les études anglophones pour évoquer toutes les réactions et les symptômes du deuil durant l'accompagnement de personnes en fin de vie (Lindauer & Harvath, 2014 ; Nielsen et al., 2016 ; Holm et al., 2019 ; Fee et al., 2021 ; Singer & Papa, 2021). Il existe d'ailleurs près de six échelles différentes utilisées pour évaluer cette notion, avec parfois des différences significatives au sein des thématiques des items, mettant en lumière la grande variété existante de compréhension du phénomène (Nielsen et al., 2016). Récemment, une distinction entre les termes «*anticipatory grief*» et «*pre-loss grief*» a cependant été proposée pour répondre à l'ambiguité longtemps présente, et la majorité des études anglophones proposent maintenant d'utiliser plutôt le terme de «*pre-loss grief*» pour parler des réactions face aux pertes multiples durant l'accompagnement en fin de vie, à distinguer des réactions de l'entourage face à la mort actuelle (Nielsen et al, 2016 ; Nielsen et al., 2017 ; Holm et al., 2019 ; Coelho et al., 2020 ; Treml et al., 2021). Le terme «*anticipatory grief*» serait alors à entendre comme une anticipation du processus de deuil lui-même, impliquant alors un meilleur ajustement au processus de deuil (Treml et al., 2021), et se distinguant donc ici de sa traduction en langue française sans cependant correspondre pour autant aux descriptions du processus de pré-deuil.

Dans la littérature anglaise, les études décrivent que lorsque le processus de «*pre-loss grief*» est marqué par une oscillation entre différentes réalités permettant un ajustement et une adaptation à la menace de la mort d'une personne proche et à la perte, il serait susceptible de limites les complications dans le processus de deuil de l'entourage (Vergo et al., 2017). Les manifestations induites pourraient cependant, dans le cas d'accumulation d'événements ou lorsqu'elles sont trop extrêmes, mener à une impression pour les familles d'être submergées, avec l'apparition de symptômes d'une désorganisation émotionnelle avant et après le décès (Nielsen et al., 2017 ; Coelho et al., 2020). De nombreuses études ont ainsi mesuré qu'un score très élevé de manifestations du deuil avant la perte, était notamment associé, avant le décès, avec une forte présence de symptômes dépressifs (Tomarken et al., 2008), une moins bonne santé (Hudson et al., 2011), ou encore un besoin plus élevé de soutien social (Johansson & Grimby, 2012 ; Tomarken et al., 2008). À la suite du décès, ces scores étaient associés avec une forte présence de symptômes dépressifs ou de stress (Levy et al., 1994 ; Butler et al., 2005), et des deuils compliqués (Nanni et al., 2014 ; Thomas et al., 2014).

Il apparaît donc qu'en langue anglaise, la notion de «*pre-loss grief*» se trouve être développée sous la forme d'un continuum des réactions face à la menace de la mort, avec des manifestations plus ou moins présentes, et dont l'un des extrêmes semble finalement être la notion de deuil anticipé telle qu'elle est conceptualisée en langue française. Rando (1993) décrivait qu'il existerait au sein de ce continuum, un optimum, que l'on pourrait assimiler au processus de pré-deuil tel qu'il a été décrit en langue française, s'approchant finalement du terme «*anticipatory grief*» dans ses derniers développements.

Schéma 13 : Synthèse des dénominations anglaises et françaises



La préparation à la mort

Les études les plus récentes ayant porté sur le de pré-deuil ont tout d'abord identifié que la notion de préparation à la mort était fortement prédictive de la mise en place de ce processus (Nielsen et al., 2016 ; Singer & Papa, 2021) et semblait donc être un concept central de ce dernier (Steinhauser et al., 2001 ; Hebert et al., 2009 ; Coelho & Barbosa, 2016 ; Treml et al., 2021), bien qu'il n'en soit pas le seul élément indicateur (Coelho et al., 2020 ; Fulton, 2003). La possibilité de se préparer à un événement en amont offre en effet aux familles de pouvoir appréhender de manière plus réaliste la situation et faire face plus facilement aux impacts négatifs d'événements stressants (Nielsen et al., 2016 ; Tang et al., 2021). On retrouve ainsi au sein de plusieurs études, une corrélation négative entre la préparation à la mort et la présence de deuils compliqués persistants chez les endeuillés (Treml et al., 2021 ; Singer & Papa, 2021 ; Aoyama et al., 2018 ; Nielsen et al., 2016 ; Schulz et al., 2015 ; Hebert et al., 2006). À l'inverse, elle est corrélée de manière positive avec des réactions émotionnelles moins intenses et moins longues lors du processus de deuil, ainsi que moins de symptômes dépressifs (Treml et al., 2021 ; Caserta et al., 2019). La préparation à la mort participerait ainsi aux aspects de préparation psychologique et aux ajustements pratiques qui viennent caractériser le processus de pré-deuil, mais ces deux concepts ne seraient pour autant pas interchangeables (Nielsen el al., 2016).

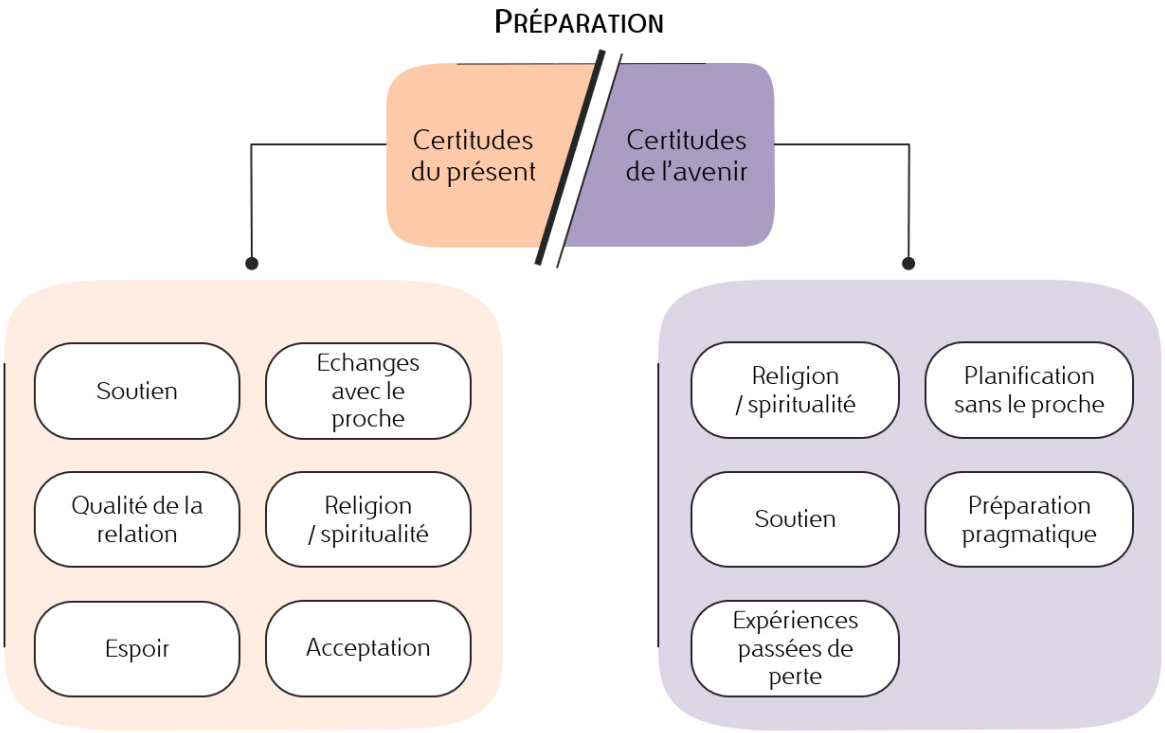
Selon la majorité des études récemment menées, la préparation à la mort peut être entendue comme l'expression du degré auquel une personne se sent prête pour la mort de son proche malade (Hebert et al., 2009 ; Nielsen et al., 2016 ; Singer & Papa, 2021). L'une des premières études menées sur le sujet, identifiait que cette notion était notamment caractérisée par cinq domaines différents venant alors participer pour chacun dans la préparation à la mort d'un proche : la mise en place de directives anticipées, la désignation d'une personne de confiance, savoir à quoi s'attendre du diagnostic, avoir réglé les aspects financiers et le fait que les soignants soient confortables avec les discussions sur la mort et le processus du mourir (Steinhauser et al., 2001).

En s'appuyant sur les travaux de leurs collègues, Hebert et al. (2006) ont par la suite proposé quatre dimensions qui viendraient participer de la préparation à la mort pour l'entourage : une dimension cognitive concernant le fait d'avoir des informations médicales et pratiques, comme des informations sur le pronostic, les symptômes ou la phase terminale de la vie ; une dimension affective et émotionnelle avec notamment l'occasion de passer du temps de qualité avec le malade avant sa mort ou de pouvoir discuter du deuil et des ressentis ; une dimension spirituelle, avec la possibilité de faire appel à une personne du culte ou d'exprimer ses croyances ; et une dimension comportementale qui se rapporte particulièrement à l'organisation matérielle et financière, comme la planification des funérailles ou des réflexions sur l'avenir de l'entourage. D'autres facteurs ont ensuite été identifiés par des études ultérieures comme pouvant participer à la préparation de la famille, dont notamment la possibilité d'un temps de prise de conscience relativement long, l'intégration de l'incurabilité de la pathologie, le fait de maintenir des relations avec les amis et les autres membres de la famille, une place dans une unité de soins palliatifs, la participation aux soins du malade, ou encore la présence de souffrance chez le malade du fait de son association avec la représentation de la maladie et de la mort imminente (Hauksdóttir et al., 2010 ; Nielsen et al., 2016 ; Durepos et al., 2019).

Dans une seconde étude, Hebert et al. (2009) ont proposé quelques révisions à leur modèle, en soulignant notamment l'importance d'un facteur particulier sur la préparation à la mort, celui de la présence d'incertitudes liées à la fin de vie. La maladie terminale confronte en effet les familles à une grande détresse psychique, en lien avec les nombreuses incertitudes qui persistent en fin de vie, notamment du fait de situations imprévisibles (émergence de nouveaux symptômes, moment du décès, bouleversements dans la vie), du manque d'informations ou de l'incompréhension (Saldinger & Cain, 2004). Bien que ces incertitudes de la maladie amènent généralement une perte de sécurité et du sentiment de contrôle chez les familles, ainsi que des répercussions sur le bien-être (Hebert et al., 2006 ; Shilling et al., 2017 ; Strauss et al., 2019), d'autres études ont cependant soulevé que certaines incertitudes peuvent également être associées à un sentiment d'espoir du fait de la possibilité, même temporaire, d'éloigner la menace de la mort (Coelho et al., 2020). Le sentiment d'espoir serait ainsi pour les familles une manière de supporter la situation, particulièrement chez les patients souffrant de cancers, plutôt que de développer des attentes (Singer & Papa, 2021). Chez ces familles, l'espoir pouvait d'ailleurs progressivement se tourner vers la possibilité d'une fin paisible, ou de pouvoir remplir leur rôle d'accompagnement et ainsi soulager la souffrance lorsque la mort est progressivement acceptée (Sutherland, 2009).

Singer et Papa (2021) soulignaient de leur côté que la possibilité de réduire ces incertitudes participerait finalement du sentiment de préparation des proches, avec le besoin de rétablir des certitudes sur le présent et sur l'avenir au cours de la période d'accompagnement, développant différents aspects de la préparation selon ces deux axes. Les certitudes concernant le présent apparaissent comme étant liées à la manière dont la mort immense affecte les proches, et seraient favorisées par la religion et la spiritualité, du fait du soutien et de la possibilité d'une mise en sens, de bonnes relations avec le proche malade permettant notamment les échanges sur d'autres sujets, le soutien de la famille, des amis, d'une communauté ou des professionnels du soin, une bonne communication avec le proche malade, particulièrement sur la maladie, la mort et ses derniers souhaits ou besoins, ainsi que l'acceptation de l'imminence de la mort, à travers celle du diagnostic, de la perte et d'un avenir sans la personne malade. Les certitudes concernant l'avenir seraient de leur côté associées au devenir de l'entourage après la perte de leur proche, avec une aide pour les familles de la religion et de la spiritualité, du soutien de la famille, des amis ou d'une communauté, d'autres expériences de perte permettant de savoir à quoi s'attendre pour les proches, d'une planification de la vie sans la personne malade, avec la possibilité d'endosser d'autres rôles et d'avoir d'autres relations, ainsi que d'être préparé dans des aspects pragmatiques comme les finances, les funérailles, les directives anticipées et les biens matériels. Ces différents aspects peuvent d'ailleurs se répondre, les familles pouvant par exemple être averties d'un fort risque de déclin cognitif dans le cours de la maladie, pourront alors engager des échanges ou encore régler des questions financières (Singer & Papa, 2021).

Schéma 14 : Structure de la préparation à la mort pour les familles (Singer & Papa, 2021)



Pour plusieurs auteurs, la communication aurait un rôle clef dans la réduction de ces incertitudes et ainsi, la préparation à la mort (Hebert et al., 2009 ; Perrin, 2010 ; Singer & Papa, 2021). Dans la littérature concernant les soins palliatifs, on retrouve que le fait d'encourager la communication entre les patients, leurs proches et les professionnels permettrait déjà d'améliorer le bien-être de chacun et de diminuer le risque de dépression (Curtis et al., 2012). Dans le cadre de la préparation à la mort, elle apparaît ainsi comme un élément incontournable d'une majorité d'aspects participants à cette dernière, ouvrant par exemple aux discussions sur la mort, sur les ressentis, sur les souhaits du proche malade, sur le pronostic de la maladie, sur le besoin de mettre des choses en ordre, etc. Cela rejoint d'ailleurs les résultats sur l'impact de la qualité de la relation entre la personne malade et ses proches sur le processus de deuil, où une relation de meilleure qualité serait corrélée avec des taux moins élevés de deuils compliqués (Mancini et al., 2009), puisque de telles relations sont généralement synonymes d'une meilleure communication (Singer & Papa, 2021).

Les différentes études menées sur la préparation à la mort ont ainsi soulevé que le degré avec lequel les proches peuvent se préparer à la mort serait multidimensionnel (Singer & Papa, 2021 ; Breen et al., 2018 ; Hebert et al., 2006 ; Steinhauser et al., 2001), avec la possibilité pour les familles de n'être donc que partiellement préparées, chaque aspect n'ayant pas le même poids en fonction des personnes. L'anticipation cognitive de la mort ne s'accompagne en effet pas forcément d'une reconnaissance émotionnelle de cette dernière, ni d'une acceptation de la perte ou de la sensation d'y être préparé, et vice versa (Coelho & Barbosa, 2016). Hebert et al. (2006) soulignait également que la préparation à la mort n'est pas dépendante de la durée ou de l'intensité des soins apportés pendant l'accompagnement, ces besoins étant très variables d'un individu à un autre. Le sentiment d'être préparé à la mort de son proche ne signifie en

effet pas la même chose pour chacun, certains ayant besoin d'avoir eu le temps de planifier les funérailles, d'autres de passer un temps de qualité avec leur proche pour lui dire au revoir. Enfin, Tang et al. (2021) ont récemment observé que le sentiment de préparation émotionnelle des familles restait finalement relativement stable sur la dernière année de vie de la personne malade, soulevant que sans intervention extérieure, l'approche de la mort ne serait alors pas suffisante pour aider les familles à être plus préparées, et ce malgré une prise de conscience plus accrue dans ces derniers temps de vie.

Les autres facteurs du processus de pré-deuil

Au même titre que la préparation à la mort qui en est l'un des aspects fondamentaux, le processus de pré-deuil pourrait être plus ou moins engagé, sa présence ne présageant pas de manière certaine une adaptation plus simple à la perte. La littérature souligne ainsi qu'il apparaît encore complexe de proposer des conclusions sur une fonction adaptative ou non du pré-deuil, car l'accompagnement d'un proche malade, la tristesse face à la perte à venir, la confrontation intellectuelle avec cette perspective ou encore l'anticipation de la mort, ne présagent pas forcément d'une impression de se sentir prêt au décès de la personne (Fasse et al., 2013 ; Treml et al., 2021). Une compréhension cognitive de la mort, le fait de parvenir à en parler, ou au contraire ne pas évoquer ce sujet, ne peut donc pas être considérée comme un indice nécessaire ou suffisant d'une préparation à la mort d'un proche et de l'engagement d'un processus de pré-deuil. Il semble alors intéressant de reprendre ici l'aspect du processus de pré-deuil tel qu'il a récemment été développé dans la littérature anglophone, comme un continuum des réactions prenant place lors d'un accompagnement en fin de vie face à la menace de la mort d'un proche, avec un ajustement à ces dernières plus ou moins présent et adaptatif, ne présageant alors pas forcément d'une aide pour le processus de deuil à venir.

Le processus de pré-deuil serait ainsi à entendre comme un mécanisme multidimensionnel (Nielsen et al., 2017), sujet aux différences individuelles (Sweeting & Gilhooly, 1990), et à de nombreux facteurs contextuels qui peuvent ainsi venir l'influencer, comme des aspects de la personne malade ou de ses proches (âge, sexe, antécédents, fonctionnement psychique), les symptômes et la nature de la maladie, la relation entre le patient et sa famille, la possibilité d'améliorer la qualité de vie, le soutien dont chacun dispose, la possibilité d'une proximité physique ou encore les conditions de la mort et sa qualité perçue (Nielsen et al., 2016 ; Fee et al., 2021 ; Treml et al., 2021). Une étude récente rapportait ainsi que les proches de personnes souffrant de démence manifestaient plus de symptômes de deuil, plutôt associé à un deuil anticipé, que les proches de personnes souffrant de cancers (Singer & Papa, 2021). Ces facteurs pourraient d'ailleurs avoir un impact au-delà de cette période d'accompagnement en fin de vie, soulignant l'association entre le processus de pré-deuil et le processus de deuil lui-même (Dumont et al., 2008 ; Axelsson et al., 2020).

Il est également important de rappeler que les pertes auxquelles les proches font face peuvent se révéler ambigües, c'est-à-dire difficiles à reconnaître ou à nommer, et ce notamment du fait des changements et fluctuations qui ne sont pas toujours linéaires et irréversibles (van

Wijngaarden et al., 2018 ; Nathanson & Rogers, 2020). Cette oscillation est souvent vécue comme stressante pour les proches, venant le plus souvent renforcer les incertitudes que peuvent rencontrer les familles lors de leur accompagnement d'un proche (Lindauer & Harvath, 2014). Cette ambiguité dans les pertes se retrouve notamment lorsque le malade souffre d'une pathologie neurodégénérative, et peut alors présenter de grandes variations dans les changements liés à la maladie, ainsi que beaucoup plus de pertes que dans le cours d'autres pathologies (Nathanson & Rogers, 2020). Dans le cadre de pathologies neurodégénératives, la personne malade est ainsi toujours présente physiquement, mais psychologiquement absente avec l'impossibilité d'une communication ou encore d'une relation préservée telle qu'elle était auparavant. De telles situations sont alors souvent associées à de plus grandes difficultés d'adaptation dans le deuil qui s'en suivra, des pertes ambigües amenant ainsi à un deuil ambigu (van Wijngaarden et al., 2018 ; Nathanson & Rogers, 2020). Il semble alors important de pouvoir accompagner les familles dans la compréhension et la reconnaissance des pertes auxquelles ils peuvent faire face, avec l'objectif de pouvoir les nommer, les normaliser ou encore de tolérer certaines ambiguités (Nathanson & Rogers, 2020).

Mauro (2014) soulevait qu'un pré-deuil correspondrait ainsi idéalement à un temps pour se dire au revoir, verbalisé et concrétisé notamment par le partage de souhaits et de recommandations pour l'avenir. Plusieurs auteurs ont alors rappelé l'importance de la communication avec le mourant au cours de l'accompagnement, avec la possibilité pour la famille et la personne d'exprimer leurs ressentis, de parler de la mort, de communiquer de manière verbale ou non verbale et d'accepter les destins respectifs (Kubler-Ross, 1975 ; Steinhauser et al., 2001 ; Pillot, 2015 ; Nielsen et al., 2017).

Le sens que les familles peuvent apporter à leurs expériences au cours de l'accompagnement en fin de vie participerait ainsi également à la manière dont ces derniers vont pouvoir débuter un processus de pré-deuil. Steinhauser et al. (2001) développaient que lorsque les familles avaient eu l'occasion de se préparer, elles pouvaient alors s'engager dans un processus d'achever quelque chose de l'ordre d'un sens de la complétion et de la clôture. Ce travail de mise en sens rejoint le travail d'équilibre évoqué précédemment, avec un réajustement constant des familles dans leur tâche d'accompagner le malade dans sa préparation, tout en se préparant eux-mêmes à la mort de leur proche lors de cette période d'entre-deux (Steinhauser et al., 2001). La possibilité de mettre du sens sur cette période complexe et incertaine de la vie pourrait notamment se faire à travers la reconnaissance de la transition et de la mort comme le destin humain, la planification de l'avenir, le fait d'accepter de vivre dans un climat incertain et les pertes multiples, la possibilité de faire ses adieux ou encore le partage des accomplissements personnels (Fee et al., 2021 ; Clukey, 2007 ; Steinhauser et al., 2001). Il peut enfin être important que les familles puissent avoir la sensation d'avoir fait au mieux pour leur proche (Fee et al., 2021 ; Spichiger, 2009).

Le processus de pré-deuil est enfin fortement influencé par les représentations socioculturelles associées à la mort et au processus du mourir, qui peuvent pousser à éviter cette réalité ou au contraire y avoir déjà été familiarisé (Coelho & Barbosa, 2016 ; Coelho et al., 2020). Dans les sociétés occidentales, la culture du déni de la mort participe ainsi à mettre en place des barrières dans l'expression des émotions associées à la préparation à la mort ou au deuil, plutôt que d'encourager une communication bénéfique (Durepos, 2020).

Le rôle des soignants

Le pré-deuil ainsi que la préparation face à la mort représentent donc des facteurs pouvant influencer les devenirs du processus de deuil, et méritent donc un intérêt particulier de la part des professionnels dans le cadre de la fin de vie (Nielsen et al., 2016). Plusieurs auteurs ont ainsi soulevé que les soignants ont un rôle à jouer dans le déroulement du processus de pré-deuil, et particulièrement dans la prévention des risques de complications qui peuvent survenir par la suite, dans le devenir du deuil (Mauro, 2014 ; Fee et al., 2021). Il est ainsi important de pouvoir assurer un rôle de médiation avec la famille, lorsque cela est possible, avec la proposition d'un espace d'écoute, ou encore la valorisation de la présence de la famille pour limiter l'installation d'un sentiment d'inutilité ou d'impuissance.

La communication et la possibilité d'apporter des informations claires sur la fin de vie et le pronostic sont également des aspects majeurs d'une meilleure préparation face à la mort, participant à diminuer le sentiment d'incertitude des familles (Hebert et al., 2006 ; Hebert et al., 2009 ; Nielsen et al., 2016 ; Nathanson & Rogers, 2020). Valdimarsdóttir et al. (2004) avait ainsi observé dans leur étude que la possibilité de communiquer sur la mort, le processus du mourir ainsi que l'apport de soutien de la part des soignants étaient les aspects les plus fortement associés avec le sentiment de reconnaissance de la mort et de préparation des proches. Cela rejoint également les résultats de Tang et al. (2021) qui observaient que, sans intervention clinique pour promouvoir la préparation, les familles ne semblaient pas se sentir plus préparées à l'approche de la mort qu'elles ne l'étaient auparavant. Les auteurs soulignaient alors le besoin urgent de développer des interventions auprès des familles afin de promouvoir la possibilité d'une plus grande préparation face à la mort de leur proche.

Ce continuum de l'accompagnement toucherait ainsi pour Mauro (2014), à l'éthique même des soins, afin de permettre dans la rencontre et dans l'échange, de poser les fondations du processus de deuil à venir pour les familles. La possibilité d'être présent et de soulager une personne de sa souffrance, peu importe sa nature, est en effet un élément important du rôle des soignants, alors confronté à des sentiments de frustration, d'impuissance et d'épuisement lorsqu'ils ne peuvent y parvenir (Dobrina et al., 2020). Christakis et Iwashyna (2003) retrouvaient ainsi une association significative entre la possibilité d'informer les familles et une augmentation de la satisfaction professionnelle. Si les soignants ne se trouvent pas pleinement préparés à ce rôle, ils ne pourront en effet pas accompagner les patients comme les proches, et ainsi être confronté au sentiment d'avoir échoué dans leur prise en charge, avec le risque de souffrances professionnelles, de syndromes d'épuisement professionnel, ou encore de distance avec les familles (Sweeting & Gilhooly, 1990). Pourtant, il reste souvent compliqué pour les soignants d'intégrer ces aspects dans les soins, particulièrement la délivrance d'informations sur le pronostic, du fait d'un sentiment de manque de préparation, de l'aspect complexe perçu de cette tâche ou encore de la difficulté à engager la conversation sur ces sujets (Fee et al., 2021 ; Tarberg et al., 2019 ; Hebert et al., 2006 ; Barry et al., 2002 ; Steinhauser et al., 2001).

Il reste donc d'une grande importance d'élaborer des interventions de prévention en amont du deuil, pour les patients, les familles tout comme les soignants, et ce tout en restant attentif au caractère unique du vécu et de la situation de chaque individu (Treml et al., 2021 ; Sweeting

& Gilhooly, 1990). Il est intéressant de soulever que la manière dont ces informations sont délivrées et les attitudes des soignants sont tout aussi importantes que le contenu des informations elles même dans la manière dont ces dernières sont perçues par l'entourage et le patient (Kirk et al., 2004). De tels dispositifs pourraient en effet participer à soutenir au mieux les familles, en facilitant notamment la préparation à la mort, et ainsi réduire le risque de complications dans le processus de deuil lui-même (Herbert et al., 2006 ; Nielsen et al., 2016 ; Tang et al., 2021 ; Patinadan et al., 2022). Selon Bass et al. (1991), la prévention et le soutien en amont du décès seraient d'ailleurs plus efficaces pour diminuer le stress ressenti lors du deuil, avec près de 30 % de la variance associée à ce type d'intervention, que les interventions réalisées après le décès, avec seulement 2 % de la variance associé.

2. 3. 2. 2. La lucidité terminale et les proches

Dans ce cadre particulier de la fin de vie, des questionnements émergent alors concernant les répercussions que peuvent avoir des événements inattendus comme la lucidité terminale. Les derniers moments de vie peuvent en effet être parmi les moments les plus significatifs pour les personnes et pour leurs proches (Sherman et al., 2005). On peut alors supposer que les événements inhabituels qui prennent place dans cette temporalité peuvent être d'autant plus saillants, amenant les proches à s'en souvenir pendant un long moment et à être plus facilement ébranlés dans les processus habituellement mis en place (Schreiber & Bennett, 2014). Plusieurs auteurs ont ainsi proposé de porter un intérêt spécifique aux répercussions de la lucidité terminale, puisqu'elle semble pouvoir influencer la manière dont les proches vont expérimenter la mort et le processus de deuil qui la suivra (Schreiber & Bennett, 2014 ; Wholihan, 2016 ; Chiriboga-Oleszcak, 2017).

Bénéfices

Dans leur article, Schreiber et Bennett (2014) rapportaient que la lucidité terminale était tout d'abord décrite comme une expérience souvent plaisante, réconfortante par la famille, sans stress ou agitation de la part de la personne mourante. De nombreux auteurs l'associent ainsi à une opportunité pour les patients et les proches de s'exprimer, d'avoir une dernière conversation signifiante, ou encore de terminer ou réaliser une dernière action pour le patient ou ses proches (Schreiber et Bennett, 2014 ; Chiriboga-Oleszcak, 2017 ; Kheirbek, 2019 ; Le, 2021). Dès les premières observations du phénomène, Halford (1842) décrivait déjà que la lucidité terminale pouvait en effet être l'occasion de « *mettre sa maison en ordre* », un soudain « *boost d'énergie* » permettant aux personnes de communiquer avec les personnes présentes pour la dernière fois, notamment pour faire ses adieux (Brayne et al., 2008). MacLeod (2009) observait également dans son étude que, pour près de la moitié des familles, cela fut l'occasion d'avoir des conversations avec leur proche et de faire leurs adieux.

Pour Fenwick et Brayne (2010), la lucidité terminale semble ainsi offrir aux mourants une dernière opportunité d'être en lien avec les personnes proches qui les entourent. Elle viendrait donc se placer comme un moment spirituel démontrant le désir inné de l'humain à communiquer et entrer en interaction afin de se sentir complet et, finalement, de participer à un processus de la mort apaisé. Ils ajoutaient avoir reçu beaucoup de description de telles pulsions d'amour au moment de la mort amenant à un dernier moment d'unité des membres de la famille. C'est également le constat réalisé par Kheirbek (2019) concernant la possibilité pour les familles de se préparer à la mort de son proche par ces derniers échanges. Pour certains, il pourrait ainsi être favorable de mieux prédire la survenue de la lucidité terminale, afin d'assurer la présence des proches lorsque cela arrive (MacLeod, 2009).

Risques

Bien que la plupart des familles puissent être réconfortées par l'expérience de lucidité terminale, considérée comme un cadeau venant participer à un processus de deuil apaisé, il arrive que ces dernières ressentent également de la confusion face au regain d'énergie inattendu et incompréhensible de leur proche. L'expérience de lucidité terminale peut en effet provoquer beaucoup de surprise chez l'entourage, particulièrement lorsque des complications surviennent rapidement après l'épisode de lucidité terminale lui-même, ou que les familles ne sont pas préparées (Lim et al., 2020). Le manque de connaissance peut ainsi amener les proches, tout comme les soignants, à passer à côté d'un épisode de lucidité terminale comme étant un indicateur de la mort, ces derniers pouvant alors être enclins à percevoir cela comme le signe d'une amélioration ou à investir ces manifestations comme une guérison miraculeuse (Kinsella et al., 2022 ; Ney et al., 2021). Dans certains cas, les familles peuvent alors vouloir changer les soins jusque-là apportés et remettre en cause le pronostic, avec une projection dans une rémission et un regain de l'espoir parfois accompagnés de honte ou de culpabilité d'avoir abandonné trop tôt. La lucidité terminale vient ainsi se place comme une source supplémentaire d'ambiguité de la perte, soudainement remise en question (Ney et al., 2021).

La lucidité terminale écarte en effet la menace imminente de la mort, et ce d'autant plus lorsque l'épisode s'allonge sur plusieurs jours, amenant cependant une cruelle surprise pour les proches lorsque le décès survient finalement (Chiriboga-Oleszcak, 2017). Lorsque la lucidité terminale n'est pas mise en perspective dans sa dimension temporaire, il existe ainsi un risque de provoquer de faux espoirs ou des regrets à propos des décisions sur les traitements en fin de vie, avec le risque de bouleversements dans les processus de deuil (Schreiber & Bennett, 2014). Il semble alors nécessaire de pouvoir évoquer la lucidité terminale comme étant une fenêtre, une opportunité pour faire ses adieux, afin de mieux préparer les individus aux manifestations de ces phénomènes (Kinsella et al., 2022). Il existe ainsi un intérêt clinique à pouvoir réfléchir les implications de la lucidité terminale et à améliorer la vigilance concernant ce phénomène, afin de pouvoir apporter les informations appropriées et aider les personnes à vivre cela plus sereinement, avec un impact potentiel sur les sentiments de la perte (Lim et al., 2020).

2. 3. 2. 3. La lucidité terminale vue par les soignants

La place des professionnels du soin dans l'accueil de phénomènes tels que la lucidité terminale est ainsi également source de questionnements et de réflexion, ces derniers ayant un rôle non négligeable lors de l'accompagnement en fin de vie des patients, mais également des familles. Il semble ainsi d'importance de se pencher sur la compréhension et l'intégration de ce phénomène par les soignants, et de porter attention à la possibilité de meilleures prise en charge, sensibles aux répercussions éventuelles de la lucidité terminale et à la manière d'en limiter les risques. Pourtant, très peu d'études se sont penchées sur l'effet de ce phénomène sur les soignants ou encore la manière dont ce dernier peut impacter leur travail (Brayne et al., 2006 ; Lim et al., 2020).

Meilleur accompagnement

La prise de conscience et la reconnaissance du phénomène de lucidité terminale par les équipes soignantes est ainsi un enjeu d'importance, car cela offre l'opportunité de pouvoir se préparer à assister à de telles expériences, ainsi qu'à faire avec ces dernières (Nahm et al., 2011). La diffusion d'information est ainsi l'occasion d'aider les professionnels à mieux préparer les familles, une éducation donnée à ces dernières pouvant ensuite faciliter l'opportunité d'une expérience positive pour la famille (Schreiber & Bennett, 2014). Les soignants étant informés du phénomène pourront en effet transmettre leurs connaissances à la famille afin de diminuer l'élément de surprise ou la confusion, et les amener à conserver des attentes réalistes et les encourager à se saisir du temps restant à leur disposition avec leur proche (Wholihan, 2016). De nombreux auteurs ont ainsi souligné l'importance de pouvoir apporter ces informations sur les recommandations ou encore sur le phénomène lui-même, pour éviter les faux-espoirs et, au contraire, favoriser des retombées positives (Schreiber & Bennett, 2014 ; Ney et al., 2021).

Les équipes de soins palliatifs devraient ainsi être entraînées à communiquer avec les proches concernant ces expériences, et à évoquer les différentes problématiques associées au phénomène de lucidité terminale (Lim et al., 2020). La prise en compte d'expériences comme celle-ci est en une dimension importante qui risque d'amener de l'anxiété ou une souffrance existentielle lorsqu'elle n'est pas suffisamment prise en compte (Schreiber & Bennett, 2014). La réaction des soignants face à des récits de lucidité terminale peut également affecter la confiance au sein de la relation, avec l'importance de pouvoir être à l'écoute de ces vécus et de ne pas la classifier trop rapidement comme des souhaits ou des confabulations (Ney et al., 2021). Rousseau (2000) soulignait déjà la souffrance que pouvait causer un manque de connaissance des besoins spirituels chez les patients. Il est enfin important que les soignants soient conscients des répercussions potentiellement négatives que la lucidité terminale peut avoir sur les familles, et puissent orienter ces derniers aux besoins vers des professionnels du soin psychique (Ney et al., 2021).

Intégration comme indicateur

Dans la pratique, la lucidité terminale serait déjà intégrée parmi d'autres indicateurs de la fin de vie par les professionnels, se basant sur leur expérience clinique de ce phénomène, alors plus attentifs et prudents lorsque ce dernier se produit. On retrouve ainsi souvent un savoir informel partagé par les professionnels, où les soignants associent les épisodes de visions ou de lucidité soudaine, à un signal d'alarme venant alerter sur l'imminence de la mort (Kinsella et al., 2022). Beaucoup d'auteurs ont d'ailleurs soulevé la place de facteur pronostique important que pouvaient prendre les expériences de fin de vie et l'intérêt de les inclure dans les outils standards d'évaluation de la trajectoire de vie (Brayne et al., 2006 ; Brayne et al., 2008 ; Kellehear et al., 2011 ; Kinsella et al., 2022).

La lucidité terminale est ainsi déjà présente de manière plus ou moins formelle dans certains documents disponibles pour les soignants. On retrouve par exemple dans le guide aux cliniciens proposé par Emanuel et al. (2010) le phénomène de «*boost d'énergie*» ou «*lueur dorée*» comme signe d'une mort imminente, décrivant ce boost comme un événement rare et imprévisible. Schreiber et Bennett (2014) soulignaient également qu'au sein de la documentation proposée par certaines cliniques, il était mentionné l'existence d'un rallye dans les dernières heures de la vie, permettant souvent une dernière opportunité pour les adieux. Bien que ces premières propositions représentent des avancées dans la reconnaissance de la lucidité terminale, on remarque l'utilisation encore très fréquente d'une terminologie floue et incertaine, ainsi qu'un manque d'appui sur les récentes définitions et la littérature scientifique, pourtant de plus en plus riche.

Meilleure prise en charge

Plusieurs études soulignent que la possibilité d'intégrer les épisodes de lucidité dans les soins est souvent perçue par les soignants comme l'occasion d'avoir pu proposer une meilleure prise en charge (Nyblom et al., 2021), pouvant même participer à réduire les syndromes d'épuisements professionnels en participant à un sentiment d'efficacité et de satisfaction professionnelle (Rice et al., 2019). L'enseignement de la lucidité terminale pourrait ainsi participer à l'amélioration des pratiques en fin de vie concernant les patients eux-mêmes (Lim et al., 2020). L'idée qu'une récupération puisse être possible, ou bien que les personnes inconscientes ou souffrant de démence puissent être consciente de la manière dont ils sont traités, pourraient en effet considérablement changer les pratiques (Morris & Bulman, 2020). Les recherches sur la lucidité dans le cadre de démences pourraient par exemple avoir un impact sur les soins formels et informels apportés aux personnes souffrant de démence, en reconsidérant la notion de personnalité dans les dernières phases de ces pathologies (Eldadah et al., 2019 ; Ney et al., 2021). Cela serait également l'occasion de pouvoir mieux accompagner les personnes mourantes dans la réalisation de leurs dernières tâches, comme régler des affaires matérielles ou encore résoudre des conflits, éléments qui se révèleraient être une part importante d'un apaisement en fin de vie (Steinhauser et al., 2000).

La lucidité terminale vient enfin s'ancrer dans la question de l'accompagnement proposé aux personnes dans des états altérés de conscience, ramenant sur le devant de la scène qu'une conscience est toujours présente chez ces personnes malgré l'absence de réponse verbale. Récemment, Naccache (2018) proposait d'ailleurs que l'activité cérébrale enregistrée soit distinguée de l'état de conscience, car l'imagerie ne permettrait pas pour lui de déduire la qualité de la conscience d'une personne. Il développait alors l'idée d'un continuum entre les différents états de conscience altérés, le coma, le syndrome d'éveil non répondant, l'état médié par le cortex et l'état conscient. Ce constat est appuyé par l'étude de Demertzi et al. (2019) décrivant quatre états de connectivité cérébrale, graduée de 1 à 4 en fonction de la richesse et de la complexité des connexions, à partir de la description de l'activité fonctionnelle de 42 régions du cerveau chez des patients en état végétatif, en état de conscience minimal, anesthésiés ou sains. Les auteurs ont ainsi retrouvé que les quatre groupes de sujets passaient finalement dans ces quatre états de connectivité, mais dans des proportions bien différentes, soulevant une continuité et la possibilité de variations entre ces niveaux de conscience.

Le comité consultatif national d'éthique rappelait déjà en 1986 que les personnes en états de conscience altérée devaient toujours être considérées comme des êtres humains, dont le respect à leur personne était d'autant plus dû qu'ils se trouvaient dans un état de très grande fragilité. En raison des regains de l'état de conscience observés dans le cadre de la lucidité terminale, ce phénomène vient renforcer les interrogations éthiques qui peuvent exister depuis longtemps déjà sur le niveau de soin qu'il convient d'apporter aux personnes en états de conscience altérée. Selon Boissel et al. (2021), les familles confrontées à ces situations sont en attente d'une présence de la part des soignants ne se limitant pas aux soins, avec par exemple du temps pris pour parler, pour faire un massage, ainsi que des qualités humaines. La prise en charge de ces personnes appellerait donc à une attention particulièrement portée à la personne, au-delà des altérations, avec la mise en place d'actes symboliques venant replacer le patient comme central.

Une étude menée dans le champ des états altérés de conscience rappelait la place prépondérante de la parole et de la verbalisation dans l'accompagnement de ces personnes, ainsi que d'autres modalités de contact comme le toucher (Leblond et al., 2019). La prise en charge des personnes en état altéré de conscience irait ainsi bien au-delà d'une simple délivrance des soins techniques, avec l'importance de pouvoir décrire les différents gestes effectués par les professionnels, mais aussi de mettre en mot les manifestations observées ou des interactions afin de permettre une continuité de vie malgré la présence des altérations. L'absence de réponse de la personne reste cependant un réel défi pour son environnement, puisqu'il n'est alors pas possible de s'assurer que les soins ou la présence sont reçus, adaptés, ou encore bénéfiques. Lorsque la circulation de la parole et la mise en sens par l'entourage proche et les soignants ne sont pas suffisamment possibles, le risque d'une déshumanisation des personnes et d'une bascule dans une perte de considération de la personne comme vivante et désirante, souvent accompagné d'une forme de maltraitance, est alors accru par ce silence (Leblond et al., 2019).

2. 4. Problématique de recherche

Cet aperçu de la littérature sur les expériences de fin de vie et la lucidité terminale met en lumière les implications majeures de ces phénomènes, associées aux différents risques et apports qu'ils peuvent avoir dans la clinique de la fin de vie. Bien que ces implications soient décrites de manière succinte dans la littérature par quelques études modernes, à ce jour, aucune étude clinique se s'est penchée de manière appronfondie sur les répercussions que pouvait avoir le phénomène de lucidité terminale. Les dernières études proposées sur ce phénomène soulignaient d'ailleurs le besoin de développer la recherche sur ces aspects encore peu suffisament explorés. Il apparait en effet d'importance de pouvoir étayer les connaissances sur l'influence que pourrait avoir la lucidité terminale sur l'accompagnement en fin de vie, puisque des boulversements au sein de ce parcours pourraient avoir des implications à la fois sur cette temporalité mais également au delà de la perte, notamment sur le processus de deuil ou encore la réfléxion des pratiques de soin.

En partant du constat de ce manque de connaissances, nous avons choisi de nous questionner au sein de ce travail sur les implications cliniques du phénomène de lucidité terminale, en particulier sur les populations des familles et des soignants confrontés à ce phénomène, ces dernières pouvant être plus facilement impliquées un protocole de recherche. Cette problématique de recherche sera donc développée au travers de deux questions de recherche exploratoires :

- Quelles sont les implications cliniques de la lucidité terminale sur l'accompagnement d'un proche en fin de vie, le vécu de la perte et le processus de deuil ?

- Quelles sont les implications cliniques de la lucidité terminale sur les pratiques professionnelles des soignants exerçant auprès de personnes en fin de vie ?

Il s'agira donc dans la suite de ce travail de présenter la méthodologie de recherche permettant de répondre à ces questions, ainsi que l'analyse des données récoltées, les résultats obtenus et les conclusions qui en seront issues.

3

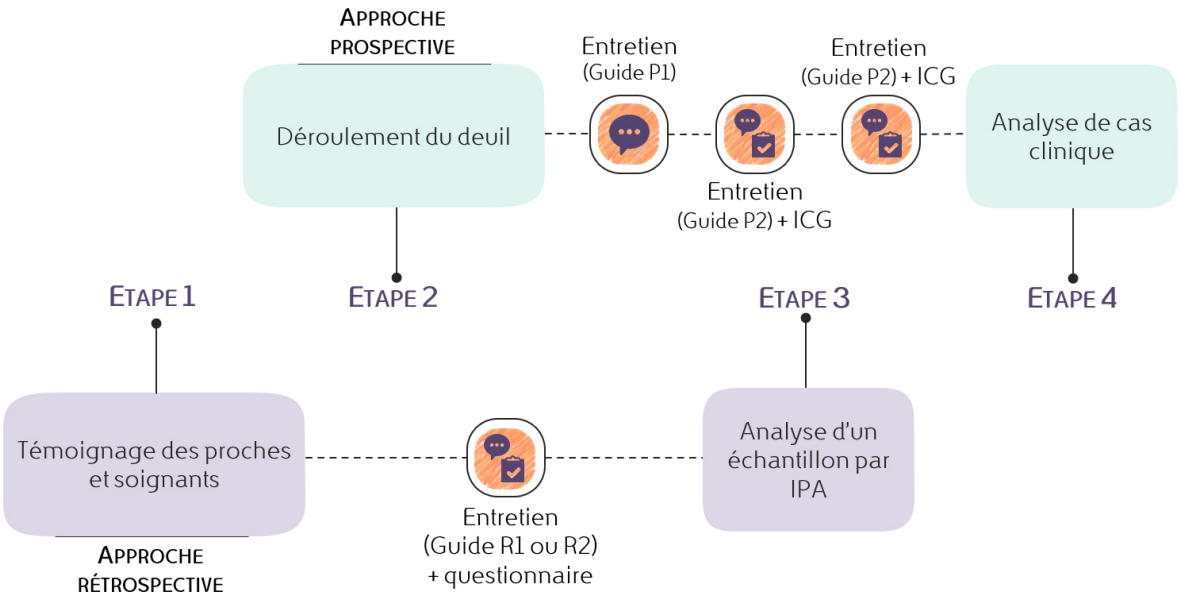
Méthodologie

L'objectif de ce travail de recherche étant de proposer une approche exploratoire des répercussions du phénomène de lucidité terminale, nous avons choisi d'utiliser une méthodologie mixte pour rendre compte de manière plus complète et pertinente de notre objet d'étude (Leboul et al., 2014). Une méthodologie qualitative semblait tout d'abord la plus appropriée pour permettre l'exploration phénoménologique de notre sujet d'étude, car une telle entreprise nécessite d'accorder du sens aux discours des sujets et à leur subjectivité, et de comprendre leurs logiques internes pour proposer une première lecture sur la complexité du phénomène, ses mécanismes et ses implications. La méthodologie quantitative vient ensuite se placer en complément de cette approche, afin d'évaluer le caractère représentatif de notre échantillon de cas cliniques en comparaison des autres études menées, et d'essayer de produire également des données empiriques sur les caractéristiques cliniques du phénomène de lucidité terminale, encore très peu connues. Nous proposerons donc une présentation de notre plan méthodologique, avant d'en développer plus spécifiquement les différents outils. Enfin, une réflexion sur les questions éthiques de cette recherche sera proposée en conclusion de ce chapitre.

3.1. Plan méthodologique

La première étape méthodologique de ce travail consiste donc à présenter la construction de la recherche qui s'est mise en place lors de deux temps distincts et complémentaires que nous dont nous allons exposer le développement, ainsi que les méthodes de recrutement :

Schéma 15 : Plan méthodologique



3.1.1. Approche rétrospective

Le premier versant méthodologique de cette recherche est une approche rétrospective initiale de la lucidité terminale, ayant pour objectif d'analyser le phénomène dans son ensemble, bien qu'un intérêt particulier soit porté sur ses répercussions cliniques. 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. Il nous a semblé que, face à un phénomène identique, ces deux groupes pouvaient apporter un vécu et un regard complémentaires pour nous permettre d'appréhender différentes facettes de la lucidité terminale. La littérature souligne en effet que ces deux groupes peuvent être impactés par le phénomène de manière différente, mais qu'ils interagissent également entre eux. En effet, les soignants ont un rôle à jouer dans l'appropriation de telles expériences pour les patients comme pour les proches, et de manière réciproque, un lien peut être établi entre le vécu des familles et le sentiment d'efficacité et de satisfaction des professionnels du soin dans leurs pratiques. Avec l'objectif d'une approche exploratoire, il nous est donc apparu nécessaire de pouvoir proposer ces deux perspectives pour aborder la lucidité terminale de la manière la plus large possible.

Il aurait également pu être intéressant de recueillir le vécu des personnes elles-mêmes au cours d'un épisode de lucidité terminale. Une telle collecte aurait cependant été rendue très complexe du fait du caractère brusque et imprévisible de la lucidité terminale. Il aurait également été nécessaire de solliciter les personnes à un moment très particulier de leur vie qui, comme le suggère la littérature, peut avoir une importance majeure pour la personne comme pour ses proches et les soignants. Il semblait dès lors qu'entreprendre une telle recherche exploratoire, malgré sa richesse, serait, à l'heure actuelle, encore trop invasive et aux limites de l'éthique dans la mobilisation nécessaire. Avant d'initier une telle intervention, il nous semblait nécessaire de développer initialement les connaissances sur les répercussions précises du phénomène lui-même.

Afin de recueillir suffisamment de données pour la mise en place de notre recherche, et dans l'idée d'appuyer l'existence clinique de la lucidité terminale et sa reconnaissance, nous avons choisi de constituer deux échantillons de populations ayant été confrontées au phénomène, d'une taille relativement conséquente pour permettre une étude exploratoire. Nous avons ainsi cherché à recueillir jusqu'à vingt témoignages par groupe :

- **Le groupe R1**, constitué de 21 personnes ayant perdu un proche parent après un épisode supposé de lucidité terminale. Un entretien additionnel a été réalisé en lien avec les difficultés pour récupérer plusieurs documents de consentement libre et éclairé, difficultés ayant pu partiellement se résoudre par la suite. L'un des entretiens n'a ainsi pas pu être utilisé pour ces raisons de défaut de consentement écrit.

- **Le groupe R2**, constitué de 17 professionnels travaillant dans des unités de soins susceptibles d'accueillir des personnes en fin de vie. Il n'a ici pas été possible d'obtenir les chiffres escomptés, en lien avec des difficultés plus conséquentes pour recueillir suffisamment de témoignages dans les dates posées pour la collecte de données de la recherche, et ce malgré des délais prolongés.

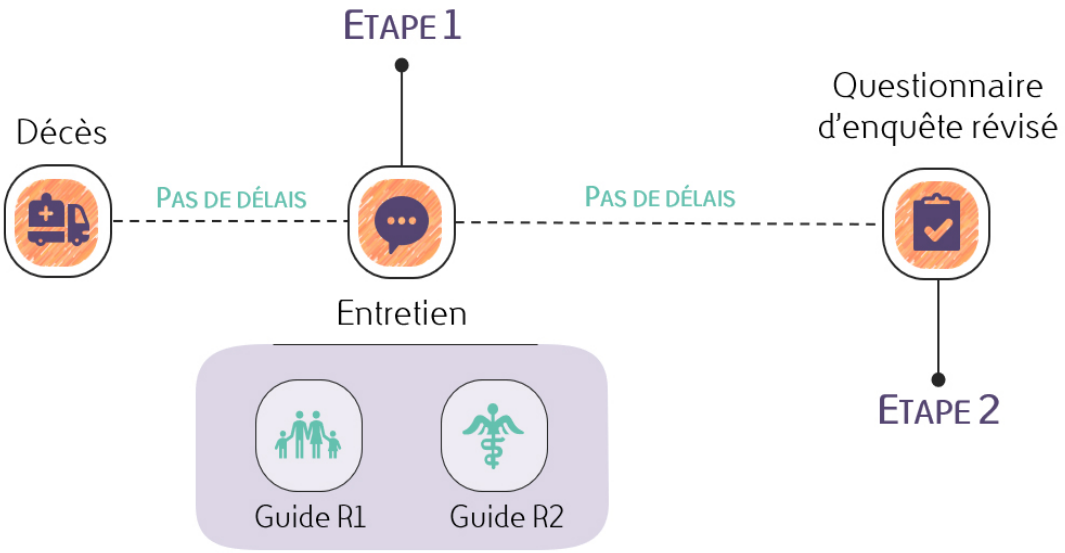
Les critères de sélection pour ces deux groupes étaient donc tout d'abord d'avoir pu être témoin d'au moins un épisode de lucidité terminale, et ce sans délai temporel spécifique. Une période de cinq ans maximum entre le déroulement de l'expérience et le témoignage avait été posée, mais il a finalement été nécessaire d'élargir cette donnée au maximum pour pouvoir recueillir des données suffisantes. Il était ensuite nécessaire pour les participants d'être majeurs, et d'avoir une maitrise suffisante de la langue française pour permettre d'échanger de manière fluide pendant les entretiens. Enfin, les participants devaient avoir un lien de parenté avec la personne décédée ayant manifesté l'épisode de lucidité terminale, ou être un professionnel de santé ayant assisté à un tel phénomène chez l'un de ses patients lors de l'exercice de sa pratique. Nous avons choisi d'inclure dans le groupe R1, parmi les liens de parenté, les liens d'alliance. Dans le groupe R2, nous avons également intégré les bénévoles de soins parmi les professionnels de santé.

L'objectif de ce premier versant méthodologique était ainsi de récolter et d'étudier les témoignages de personnes ayant assisté à un cas de lucidité terminale, données recueillies lors d'un entretien semi-directif. Pour cela, deux grilles d'entretiens ont été rédigées à partir de la liste des thèmes importants à aborder, dont notamment le déroulement de l'expérience, le vécu subjectif de l'expérience, la compréhension de l'expérience, l'influence de l'expérience, le besoin de verbalisation, la prévalence de l'expérience et des propositions concernant l'accueil de cette expérience. Une distinction était ici faite entre les deux grilles, concernant l'influence de l'expérience, et ce en fonction du groupe d'appartenance, avec une exploration du processus de deuil chez les familles (*Guide R1 - disponible en annexes*), et des pratiques professionnelles chez les soignants (*Guide R2 - disponible en annexes*).

Par la suite, deux échantillons d'une dizaine d'entretiens ont été retranscrits, un pour chaque groupe, puis analysés à l'aide de la méthode d'analyse phénoménologique interprétative qui sera détaillée plus loin dans ce travail. Cette méthode qualitative tirant bénéfice d'un petit nombre de cas, nous avons choisi de ne sélectionner qu'un petit échantillon de nos participants pour cette étape d'analyse approfondie. Dans leurs recommandations sur le choix de la taille, Smith et al. (2009) indiquaient en effet qu'une dizaine de cas était une base suffisante pour engager un travail de thèse. A l'issue de ce travail d'analyse, les autres entretiens ont été comparés aux résultats afin d'apporter un premier regard de leur pertinence sur une population similaire.

Comme dernière étape de ce premier versant méthodologique, il a également été proposé aux participants de remplir, dans les suites de l'entretien, un court questionnaire d'enquête révisé d'une dizaine d'items sur la lucidité terminale (*disponible en annexes*), permettant d'obtenir quelques données quantitatives pour mieux appréhender le phénomène en lui-même, en collaboration avec une étude européenne menée par le professeur Alexander Batthyány, en association avec la chair Viktor Frankl de l'académie internationale de philosophie à l'université de la Principauté du Liechtenstein, et du Centre de la Science de la Conscience à l'université du Michigan. L'objectif de cet outil, qui sera présenté plus largement dans la suite de ce travail, est de proposer une meilleure connaissance des caractéristiques des épisodes de lucidité terminale afin de répondre au manque d'informations de la littérature, évoqué précédemment.

Schéma 16 : Étapes de l'approche rétrospective



3. 1. 2. APPROCHE PROSPECTIVE

Le second versant de cette recherche est une approche prospective, avec l'objectif d'explorer cette fois-ci plus particulièrement les répercussions du phénomène de lucidité terminale sur le déroulement du processus de deuil des familles. Il nous semblait en effet opportun d'approfondir de manière spécifique cet aspect du phénomène, puisqu'il s'agit de celui pouvant avoir le plus d'impacts cliniques, avec le risque de complications du processus de deuil et ainsi, de souffrances pouvant aller jusqu'à l'émergence de pathologies psychiatriques.

Dans ce cadre, nous avons choisi de constituer un échantillon de cinq personnes récemment endeuillées, afin de composer le groupe P. En lien avec la difficulté à recruter des participants correspondant aux critères de sélection, et particulièrement la contrainte temporelle, ce dernier n'est finalement composé que de quatre participants. Comme pour les groupes du versant rétrospectif, les critères de sélection étaient d'avoir pu être témoin d'au moins un épisode de lucidité terminale, cette fois-ci chez un proche décès d'un à deux mois avant l'inclusion dans la recherche, afin de pouvoir évaluer la progression du processus de deuil depuis ses premiers temps. Il était également nécessaire pour les participants d'être majeurs, et d'avoir une maitrise suffisante de la langue française pour permettre d'échanger de manière fluide pendant les entretiens. Enfin, les participants devaient avoir un lien de parenté avec la personne décédée ayant manifesté l'épisode de lucidité terminale, les liens d'alliance étant également inclus.

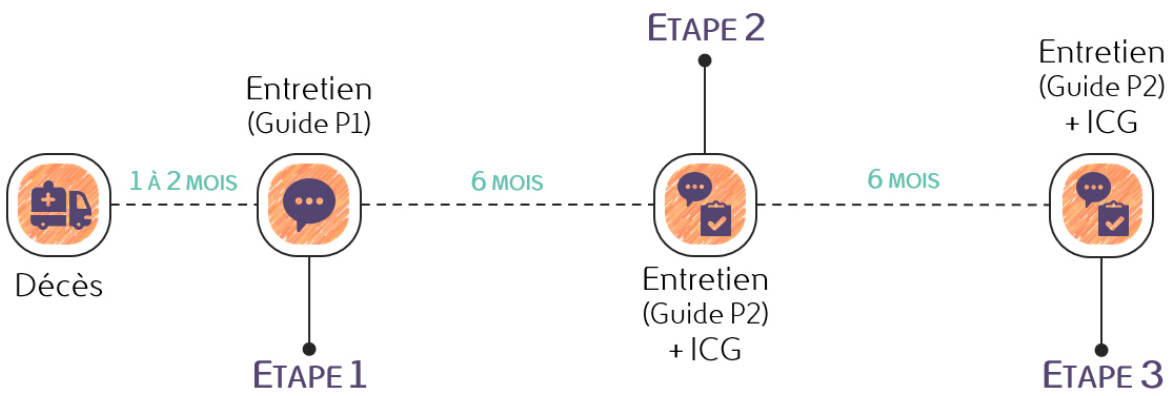
Avec cet objectif d'explorer l'évolution du processus de deuil pour déterminer les répercussions que le phénomène de lucidité terminale pourrait avoir sur ce dernier, un suivi longitudinal a été proposé aux participants du groupe P afin de recueillir leurs témoignages. Ce suivi s'est constitué de trois entretiens semi-directifs, espacés de six mois chacun pour permettre d'accompagner les participants sur une année entière. Le premier entretien prend donc place

un à deux mois après le décès de la personne ayant vécu l'épisode de lucidité terminale, le deuxième entretien est réalisé six mois plus tard, et le troisième est réalisé encore six mois après, soit un an après la première rencontre.

Comme pour le versant rétrospectif, deux grilles d'entretiens ont été rédigées à partir de la liste des thèmes importants à aborder. La grille utilisée lors du premier entretien (*Guide P1 - disponible en annexes*) abordait le déroulement de l'expérience, le vécu subjectif de l'expérience, la compréhension de l'expérience, l'influence de l'expérience, le besoin de verbalisation et la prévalence de l'expérience, tandis que la grille utilisée dans les deuxième et troisième entretiens (*Guide P2 - disponible en annexes*) abordait le déroulement du deuil, le vécu subjectif de l'expérience, la compréhension de l'expérience, l'influence de l'expérience, le besoin de verbalisation, la prévalence de l'expérience et des propositions concernant l'accueil de cette expérience.

La passation de l'échelle ICG (*Inventory of complicated grief)* de Prigerson et al. (1995) a également été proposée sous sa version courte (*disponible en annexes*) au cours des deuxième et troisième entretiens, afin de respecter le délai de six mois écoulés depuis la perte, établis par la littérature comme nécessaires avant d'évoquer la présence de complications dans le processus de deuil. Cette échelle, sur laquelle nous reviendrons par la suite, permet à travers 19 questions d'interroger la présence de complications dans le deuil. Elle offre ainsi une mesure quantitative complémentaire de l'impact de lucidité terminale, avec une comparaison des scores obtenus aux moyennes nationales concernant le phénomène de deuil compliqué persistant. Ce second versant prospectif est ainsi l'occasion d'explorer une partie des résultats obtenus lors de l'étude rétrospective, afin de voir si ces derniers sont consistants dans le cadre de situations récentes, moins soumises aux biais de rappel, et de proposer un complément quantitatif.

Schéma 17 : Étapes de l'approche prospective

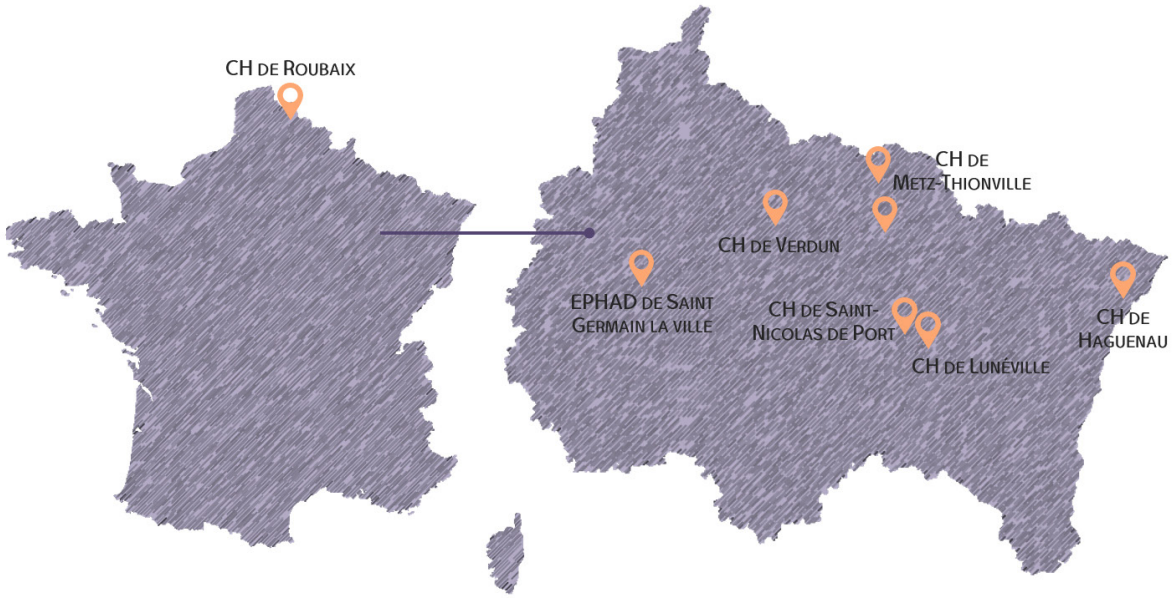


3.1.3. Le recrutement des participants

Le recrutement des participants pour les deux versants de ce travail a tout d'abord débuté par la recherche de partenariats avec des établissements hospitaliers afin de mettre en place un réseau pouvant orienter les personnes répondant aux critères de sélection. Initialement, les établissements contactés pour une collaboration se trouvaient dans la région Grand-Est pour permettre des déplacements, mais la difficulté à obtenir des participants par ce biais, nous a amené à élargir cette recherche d'établissements partenaires au niveau national.

Une présentation de la recherche, intitulée pour l'occasion de sa diffusion « *Projet Lucideuil* », a été proposée sous la forme d'une brochure (*disponible en annexes*) à chaque établissement sollicité, avec une courte revue de la littérature sur la lucidité terminale, des précisions quant aux objectifs, aux méthodes employées et aux résultats attendus, ainsi que les implications de la collaboration. Il était également proposé de se déplacer dans l'établissement pour rencontrer l'équipe et présenter de manière plus approfondie la recherche à l'aide d'un support PowerPoint, et de permettre des échanges sur le projet et les demandes. Une telle collaboration a pu être menée à terme avec des professionnels de six établissements du Grand-Est : le service de soins palliatifs et le pôle oncologie-hématologie-pneumologie du CHR de Metz-Thionville, l'EHPAD de Saint Germain la Ville, l'équipe mobile de soins palliatifs du CH de Verdun Saint-Mihiel, le centre hospitalier de Saint-Nicolas de Port, l'équipe mobile de soins palliatifs du CH de Lunéville, et le service de soins palliatifs du CH de Haguenau ; ainsi que d'un établissement des Hauts-de-France : le service de réanimation du CH de Roubaix.

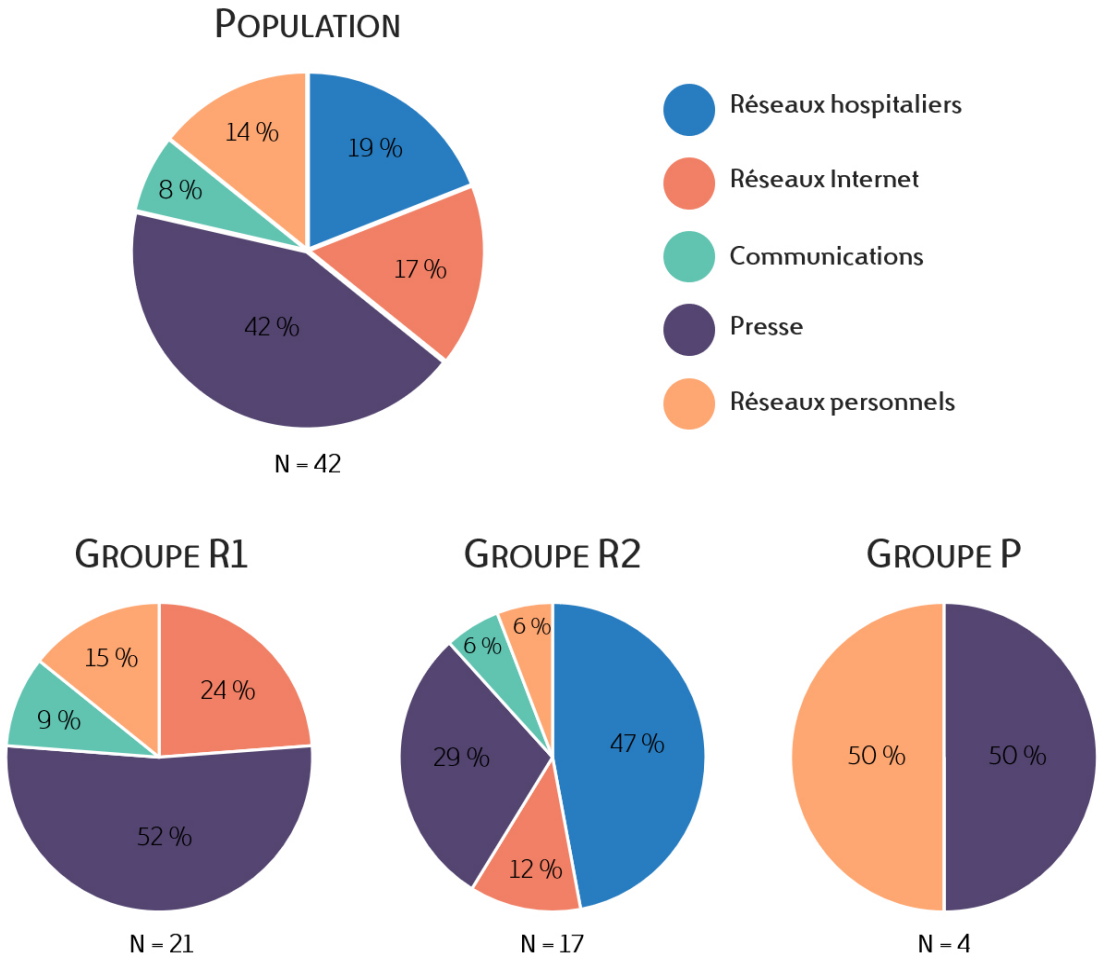
Illustration 1 : Carte des établissements partenaires



Face aux difficultés rencontrées pour se mettre en lien avec les établissements hospitaliers, ainsi que le peu de données récoltées par ce biais, il a été nécessaire d'envisager des alternatives afin de pouvoir engager le travail de recherche souhaité. Dans ce cadre, un appel à témoignages (*disponible en annexes*) a été rédigé et diffusé via Internet avec l'aide de plusieurs réseaux, dont notamment le Réseau Santé, Soins et Spiritualités (RESSPIR) avec l'aide de Serena Butcher et Caroline Ringotte, le Fonds Médecine et États de Conscience (devenu depuis « *Conscience sans frontières* ») avec l'aide de Damien Roy et Laurence Lucas Skalli, ainsi que la Plateforme Nationale pour la Recherche sur la fin de vie avec l'aide de Delphine Gosset.

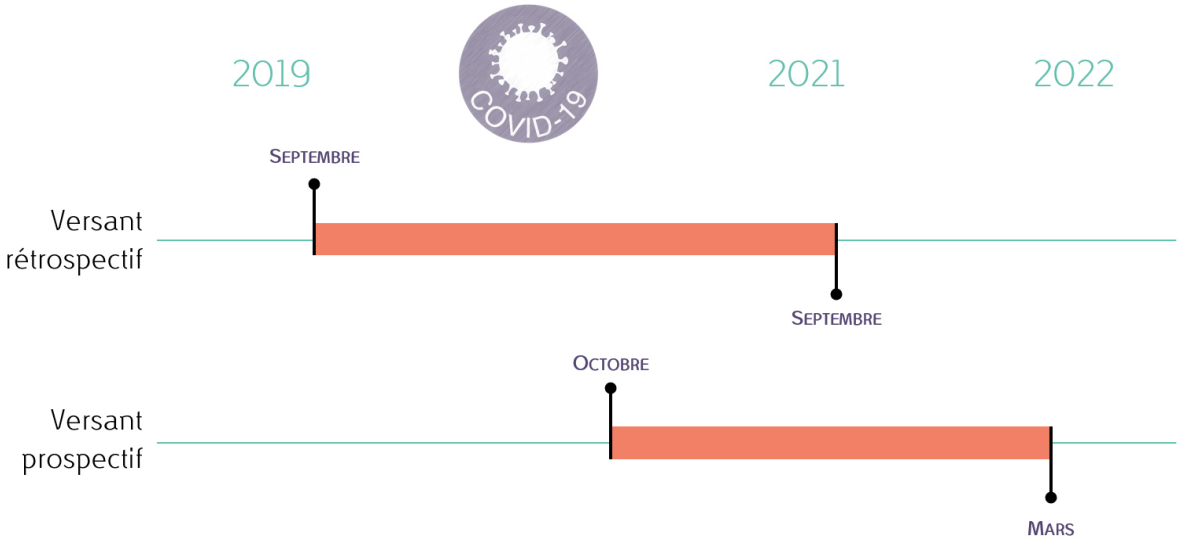
Cette diffusion sur les médias s'est complétée par la publication de deux articles de journaux concernant le projet de recherche et relayant la prospection de témoignages. Le premier a été publié dans L'Est Républicain en octobre 2020, grâce à une collaboration avec Marie-Hélène Vernier-Prud'homme. Le second a été publié en avril 2021 dans Inexploré, la revue de l'Institut de recherche sur les expériences extraordinaires (INRESS), grâce à une collaboration avec Stéphane Allix, Sébastien Lilli et Carine Anselme. Le « *Projet Lucideuil* » a également fait l'objet de différentes communications au sein de deux conférences dédiées, quatre journées d'études nationales, deux journées d'études internationales, deux congrès nationaux et quatre congrès internationaux, ayant elles aussi aidé à la diffusion de la recherche de témoignages (*disponible en annexes*). Enfin, les réseaux personnels et le bouche-à-oreille ont eux aussi apporté leur contribution.

Graphique 2 : Répartition des échantillons de population en fonction du média de recrutement



La phase de récolte des données a ainsi pu être initiée dès la deuxième année du travail de thèse, de septembre 2019 à septembre 2021 pour le versant rétrospectif, et d'octobre 2020 à mars 2022 pour le versant prospectif. Initialement, il avait été prévu que la collecte des témoignages puisse s'engager sur une année pour le versant rétrospectif, et sur une année et demie pour le versant prospectif du fait de la contrainte temporelle du suivi longitudinal. Il a cependant été nécessaire de revoir à la hausse ces estimations, en lien avec la pandémie de la Covid-19 qui a ralenti la collecte de données de près d'une année pour le versant rétrospectif, et décalé celle du versant prospectif. Il n'était en effet plus possible de solliciter les établissements hospitaliers partenaires ni les professionnels de santé eux-mêmes pour participer à la recherche.

Schéma 18 : Calendrier de la collecte de données



3. 2. Outils méthodologiques

Ainsi que nous l'avons évoqué précédemment, bien qu'utilisant des outils d'origine mixte, l'approche qualitative de la lucidité terminale est au cœur de cette recherche afin de mieux comprendre, à travers l'analyse de plusieurs témoignages, les sens que peut prendre ce phénomène pour les familles et les soignants. Pour Leboul et al. (2014) dans leur chapitre sur la recherche en soins palliatifs, il est en effet fortement recommandé d'employer des méthodes générant des données qualitatives lorsqu'une recherche souhaite comprendre un phénomène complexe, et que l'interprétation de ces données se doit de faire appel à une démarche d'analyse interprétative.

Cet objectif nous a ainsi guidés dans le choix de notre méthode de recueil et celle de l'analyse des données, que nous avons alors choisi d'ancrer dans le courant de la phénoménologie, du fait de son intérêt pour les détails de l'expérience vécue. Dans ce cadre, la méthode d'analyse phénoménologique interprétative nous a semblé la meilleure à employer. Cette dernière ayant participé à orienter la construction entière de la méthodologie de par ses spécificités, il nous a semblé pertinent de présenter en premier lieu, les caractéristiques de cette méthode d'analyse et les arguments venant justifier notre choix.

3. 2. 1. L'analyse phénoménologique interprétative (IPA)

3. 2. 1. 1. Description et pertinence de la méthode

L'analyse phénoménologique interprétative (IPA) est une méthode d'analyse standardisée, développée par Smith (1996) en Angleterre dans les années 1990. Il souhaitait ainsi apporter une méthode qualitative et expérientielle à la psychologie, qui ne découlait pas de méthodes déjà employées dans d'autres disciplines pour aborder l'expérience subjective, comme la théorisation ancrée (Smith et al., 2009). Initialement créée dans le cadre de la psychologie de la santé, elle ne se limite cependant pas à ces domaines et peut s'employer dans le cadre de beaucoup de recherches (Smith, 2017).

L'IPA se place ainsi comme une méthode qualitative qui permet, grâce à des guides de réalisation, d'aborder l'expérience subjective à travers deux objectifs principaux : regarder en détail la manière dont une personne fait sens d'une expérience de vie particulière, et donner une interprétation détaillée du témoignage apporté pour comprendre l'expérience en elle-même (Smith, 2004 ; Smith et al., 2009). C'est une approche qui s'ancre dans de solides fondations philosophiques, s'inspirant de trois courants de pensée : la phénoménologie, l'herméneutique et l'idiographie. Chacun d'entre eux possède un riche historique théorique sur lequel il parait important de revenir rapidement pour comprendre les spécificités, bénéfices et limites de l'IPA (Smith, 2004 ; 2017).

La phénoménologie

L'IPA trouve tout d'abord son origine dans la phénoménologie comme approche philosophique de l'étude de l'expérience humaine et la manière dont les éléments perçus arrivent à la conscience, à travers notamment les travaux de Husserl (1931), Heidegger (1967), Merleau-Ponty (1945) et Sartre (1943). Cette méthode s'intéresse en particulier à ce que représente une expérience humaine et à sa description dans les termes propres au sujet, pour laisser les choses se présenter telles qu'elles sont (Smith, 2017). À travers cet ancrage dans la phénoménologie, l'IPA postule alors que l'expérience peut être comprise à travers l'examen de la narration et ainsi, du sens que les personnes donnent à cette dernière et la manière dont ils y parviennent (Smith et al., 2009). C'est donc bien le sens donné à l'expérience vécue par un individu qui se trouve être l'objet d'analyse, et non pas l'objet en tant que tel (Fasse et al., 2013).

L'essentiel de la démarche phénoménologique repose ainsi sur le rapport subjectif de l'expérience de la personne, qui est alors conçue comme manifestant « *une activité continue d'interprétation de son monde vécu, un monde à la fois spécifique à chacun et inscrit dans les relations à l'environnement et aux autres* » (Antoine & Smith, 2017, p.375). Comme l'a souligné Smith (1996), le sens que les individus attribuent aux événements est d'un intérêt central pour les chercheurs en sciences humaines, mais ne peut finalement s'approcher qu'à travers le processus d'interprétation qui y a mené. Cela rejoint les idées d'Heidegger sur l'aspect nécessairement interprétatif des tentatives pour comprendre la relation des autres à leur

monde, en opposition avec celles d'Husserl concernant l'approche de l'expérience humaine ultime grâce à la suspension de ses opinions et connaissances préalables. Heidegger (1967) développait alors qu'une expérience en soi n'est jamais accessible dans son essence la plus pure, et il n'est alors possible que d'avoir accès au témoignage de cette expérience, dans l'après-coup. Dans le cadre de l'IPA, c'est donc bien l'interprétation qui est faite de l'expérience, le sens qui est donné à cette dernière, qui représente l'expérience en soi et permet de s'en rapprocher au plus près (Smith et al., 2009).

L'herméneutique

L'IPA se place ainsi dans une approche herméneutique, c'est-à-dire avec une exploration et une interprétation du discours de la personne sur son expérience vécue (Smith, 2017). Cette approche, notamment développée par Heidegger (1927/1992) et Gadamer (1996), repose sur l'idée que l'être humain cherche à mettre du sens sur ce qu'il se passe pour lui, et que les témoignages recueillis viennent rendre compte de cette manière de mettre du sens sur l'expérience vécu. Heidegger s'accordait ainsi à dire qu'un phénomène ne pouvait être mis en lumière que lorsqu'il était exploré par une personne à l'aide de ses expériences passées et préconceptions, pour faire sens de l'expérience ainsi révélée. L'IPA cherche donc à examiner un phénomène par la manière dont la personne va parvenir à mettre du sens sur ce dernier (Smith et al., 2009). L'expérience et le sens seraient donc intimement liés, l'expérience ne pouvant se révéler pleinement que lorsqu'elle est exprimée au travers du langage (Antoine & Smith, 2017).

Smith développait que l'IPA opérait d'ailleurs à un double niveau herméneutique, puisque le chercheur essaye de mettre du sens sur le discours du participant, et par là-même de mettre du sens sur le phénomène observé (Smith & Osborn, 2015). Le chercheur doit s'appuyer sur son expérience clinique et scientifique pour interpréter le témoignage, afin de comprendre l'expérience de la personne qui cherche elle-même à comprendre cette expérience, et ce tout en essayant de rester au plus près du discours du sujet (Smith et al., 2009). Il est donc important pour le chercheur d'être averti et attentif à ce double processus, avec une réflexion sur la manière dont les perceptions et préconceptions de l'analyste ont pu influencer les connaissances ainsi obtenues (Tuffour, 2017). La rigueur scientifique de l'IPA est ici assurée par les procédures standardisées proposées par Smith et al. (2009), ainsi que par un processus de double cotation permettant d'éviter que les résultats soient le produit de l'interprétation subjective d'un unique chercheur.

L'IPA se trouve donc à la croisée de la phénoménologie et de l'herméneutique, essayant de se rapprocher le plus près possible de l'expérience des participants tout en reconnaissant l'aspect inévitablement interprétatif, à la fois pour le chercheur et le participant lui-même. Sans la phénoménologie, il n'y aurait rien à interpréter, mais sans l'herméneutique, le phénomène ne pourrait pas être vu (Smith et al., 2009).

L'idiographie

La troisième influence de l'IPA est l'idiographie, qui s'intéresse au particulier et à l'analyse en détail cas par cas, permettant de retrouver dans les résultats une trace de l'expression de chaque participant, dans ses ressemblances et ses divergences par rapport aux autres (Smith, 2017). Cette approche se place en opposition avec la nomothétique qui cherche au contraire à établir des lois générales du comportement humain à partir de grands groupes de population, sans pouvoir dire quoi que ce soit de spécifique sur les individus qui ont pourtant apporté les données à ces recherches (Smith, 2004). Il est intéressant de soulever que l'étude du particulier n'est ici pas équivalente à l'étude de l'individu, puisqu'il s'agit finalement de comprendre la manière dont l'individu a vécu une expérience particulière (Smith et al., 2009). L'IPA se limite ainsi rarement à un cas unique, permettant à la fois un examen détaillé de chaque cas, mais également une attention portée aux similarités et aux différences entre ces derniers, afin de proposer des schémas de sens des participants, reflétant une expérience partagée.

L'intérêt de cette méthode pour le particulier se situe à deux niveaux au sein de cette méthode. Tout d'abord, l'IPA se penche sur le détail du discours avec une analyse en profondeur de chaque cas pour offrir une analyse nuancée et détaillée (Smith, 2004). Mais il s'agit également de comprendre comment un phénomène particulier a été compris depuis la perspective d'un individu particulier, au sein d'un contexte particulier (Smith et al., 2009). L'IPA s'intéresse ainsi au point de vue des participants dans leurs contextes particuliers, en explorant leurs perspectives personnelles, et en commençant par un examen détaillé de chaque cas avant de passer à des revendications plus générales (Smith, 1996). Il parait intéressant de faire ici le rapprochement avec la méthode de la psychologie clinique, qui prône « *[l']étude d'une personnalité singulière dans la totalité de sa situation et de son évolution* » (Favez-Boutonier, 1962).

Avantages et limites

Nous nous emploierons maintenant à développer les arguments concernant les apports et les limites de l'application de l'IPA dans notre recherche. L'un des avantages de l'IPA est l'existence de guides de réalisation concernant cette méthode d'analyse de données (Smith, 1996 ; 2004), dont le plus récent est celui proposé par Smith et al. (2009). Dans cet ouvrage, ils ont ainsi décrit en détail le processus analytique sur lequel repose cette méthode, ainsi que les critères de mise en place, précisant toutefois qu'il n'existe pas une unique manière d'utiliser un tel outil, puisque celui-ci dispose en réalité d'une grande flexibilité dans le développement analytique.

Le choix d'une telle méthode de recherche implique tout d'abord la formulation d'une problématique de recherche ouverte, exploratoire, et portée sur le sens et la compréhension de phénomènes dans un contexte particulier. Il est ensuite possible de développer des questions de recherche secondaires, plutôt relatives aux théories déjà existantes. Concernant l'échantillon, l'IPA gagne généralement à être menée sur un nombre limité de témoignages, car elle cherche à comprendre dans le détail ce qu'il se passe pour la personne (Smith et al., 2009). Il n'existe pas de règle particulière concernant la taille, les

effectifs pouvant ainsi s'étendre de l'étude de cas unique, jusqu'à des recherches avec une vingtaine de participants, où généralement, l'ensemble des entretiens n'est pas totalement exploité (Antoine & Smith, 2017). La plupart des études menées avec l'IPA dénombraient des échantillons de cinq à dix participants (Smith, 2004).

L'échantillon doit également être relativement homogène pour permettre d'examiner des divergences et des convergences dans les témoignages (Smith et al., 2009). Les participants sont sélectionnés avec l'objectif d'apporter une perspective particulière sur le phénomène étudié, le terme d'homogénéité renvoyant donc ici à une perspective partagée sur ce dernier (Larkin et al., 2019). Il peut d'ailleurs être nécessaire d'utiliser deux échantillons distincts afin de pouvoir comprendre un phénomène à travers plus d'une perspective et obtenir ainsi des connaissances plus détaillées (Smith et al., 2009).

Larkin et al. (2009) ont ainsi abordé les opportunités que pouvaient amener de telles approches à l'aide de perspectives multiples, participant notamment à répondre de manière plus efficace à la question de recherche, et à élargir la portée et l'impact potentiel des résultats sur la clinique. Des résultats étayés par plusieurs points de vue sont ainsi généralement moins remis en cause concernant leur représentativité de la réalité du phénomène. Une approche de cette nature reste ainsi ancrée dans une analyse idiographique des données, mais offre un niveau de lecture supplémentaire à travers une analyse entre les différents échantillons, en plus de celle effectuée au sein de chacun. Les études peuvent ainsi impliquer deux groupes directement reliés par leur expérience d'un même phénomène, mais possédant des perspectives distinctes. Cela peut se révéler particulièrement intéressant lorsque le phénomène est relationnel ou social, afin de souligner les liens existants entre les perspectives des différents échantillons.

Enfin, l'IPA demande que la collecte des données puisse offrir des témoignages riches et détaillées de l'expérience vécue, avec la possibilité d'exprimer et de développer son vécu. L'entretien semi-directif est ainsi le plus souvent utilisé, avec une grille d'entretien permettant de la flexibilité pour la personne interviewée (Smith et al., 2009 ; Smith, 2017). Il est en effet nécessaire de laisser les individus s'exprimer autant que possible avec leurs propres termes, plutôt que de fonctionner selon des catégories, mais également d'être en capacité d'approfondir certains thèmes émergeants ou d'en aborder d'autres spécifiquement du fait de leur importance pour la recherche (Antoine et Smith, 2017). Les entretiens sont ensuite transcrits, avec un intérêt particulier pour les aspects sémantiques, et soumis à l'étape d'analyse qualitative idiographique (Smith, 2017).

Cependant, l'IPA a pu être critiquée, notamment de par son manque de standardisation (Giorgi, 2010) ou de par son aspect jugé trop descriptif et finalement peu interprétatif (Larkin et al., 2006 ; Brocki & Wearden, 2006). Comme toutes les autres méthodes phénoménologiques qui se concentrent sur l'expérience en elle-même, l'IPA permet de mieux comprendre cette expérience vécue, mais ne permet pas d'en explorer les origines ou encore les facteurs ayant pu participer à son émergence, puisqu'ils ne sont pas forcément connus de la personne (Tuffour, 2017). Enfin, il faut garder à l'esprit que l'IPA est une approche fondamentalement subjective, et que deux chercheurs avec les mêmes données pourront tout à fait parvenir à

des interprétations différentes. Pour certains, le décalage possible entre plusieurs chercheurs viendrait alors témoigner d'une faible fidélité inter-juge, et ainsi d'une faible validité de cette méthode (Golsworthy & Coyle, 2001). Comme l'ont souligné Antoine et Smith (2017), il parait toutefois inadapté de plaquer ce critère issu de méthodologies quantitatives sur l'IPA, dont les lectures différentes des résultats participent au contraire d'un principe de réflexivité des données, et permettent à chaque chercheur de combler leurs zones respectives d'incompréhension et pouvoir nuancer leur travail d'interprétation et d'analyse.

3. 2. 1. 2. Pertinence de la méthode

Comme l'a énoncé Smith (1996) lors de la création de sa méthode, l'utilisation de l'IPA est toute indiquée dans le cadre de recherches menées en psychologie de par son intérêt pour l'étude des phénomènes par le prisme de leur témoignage, autrement inaccessible en soi de par sa nature. De nombreux psychologues comme James, Allport ou encore Rogers reconnaissaient ainsi la place centrale qu'a pris le témoignage des personnes sur leurs expériences personnelles lorsqu'il s'agissait d'en comprendre les mécanismes (Smith, 2017). Il développait ainsi que n'importe quel chercheur intéressé par le fait d'explorer l'expérience d'un participant et la manière dont il fait sens de cette expérience à travers une approche détaillée de peu de cas cliniques, se devait de considérer l'IPA dans les méthodes pouvant être employées (Smith, 2004). Il est cependant nécessaire pour employer cette dernière, que la question de la recherche soit consistante avec la position épistémologique de l'IPA, c'est-à-dire se concentrer sur l'expérience et la compréhension des personnes concernant un phénomène particulier (Smith et al., 2009). Il nous a ainsi semblé que par cet ancrage phénoménologique et son intérêt pour le particulier de l'expérience humaine, la méthode de l'IPA était la plus adaptée pour nous permettre d'explorer en profondeur et de décrire de manière rigoureuse notre objet d'étude qu'est la lucidité terminale.

L'IPA est en effet 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 (Kay & Kingston, 2002 ; Reid et al., 2005 ; 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 de par leur vécu d'une situation spécifique (Balard et al. 2016). L'IPA concerne d'autant plus les expériences particulièrement signifiantes pour une personne, avec des ouvertures existentielles (Smith, 2004), comme peut l'être le vécu d'une expérience de fin de vie, pour apporter un regard détaillé sur cette dernière. Les méthodes qualitatives paraissent en effet les plus adaptées lorsqu'il s'agit d'explorer un phénomène complexe, par leur capacité à restituer adéquatement cette complexité (Creswell, 2013).

Le second objectif de l'IPA est ensuite d'apporter des contributions à la psychologie pour illustrer et enrichir une littérature en extension concernant l'existence de phénomènes originaux (Smith et al., 2002 ; Smith, 2004). En permettant des analyses détaillées et nuancées de cas particuliers, les méthodes qualitatives ouvrent en effet à produire des recherches qui rendent

justice à la complexité de la psychologie humaine elle-même (Smith et al., 2009). L'IPA est ainsi très utilisée pour révéler des phénomènes non suspectés et faire émerger des données inattendues (Antoine & Smith, 2017), ce qui pourrait se révéler particulièrement intéressant dans le cadre de la lucidité terminale puisqu'il s'agit d'un phénomène encore méconnu.

C'est alors l'occasion de fournir des pistes de réflexions ou de révision aux modèles existants, qui pourront ensuite être explorés dans des recherches futures (Tuffour, 2017). Les méthodes qualitatives comme l'IPA se révèlent ainsi particulièrement pertinente pour circonscrire les éléments importants d'un phénomène, afin de favoriser par la suite une approche plus quantitative de ces résultats préliminaires (Antoine & Smith, 2017). Widlöcher (1990) a ainsi explicité les avantages de l'observation de l'étude de cas, en mettant en avant la démarche scientifique authentique de cette méthode d'étude. En effet, bien que le cas clinique ne soit pas à même de formaliser des modèles théoriques, il permet d'enrichir les connaissances à propos de personnes qui partagent le même type d'expérience, en montrant par exemple l'existence d'un état mental ou d'un mécanisme jusqu'alors inconnu ou insuffisamment pris en considération dans les grandes cohortes. Les études sur peu de cas peuvent d'ailleurs mener à l'universel, car cela touche à ce qu'est le fait d'être humain dans sa composante la plus essentielle. Les spécificités sont uniques mais elles sont reliées à ce qui est partagé et commun, car le particulier sous-tend le général. On peut ainsi utiliser l'expérience de quelques personnes pour mettre en lumière un sens ou des conséquences plus larges d'un événement (Larkin et al., 2019).

Il existe toutefois des limites à l'emploi des méthodes qualitatives, auxquelles ne déroge pas l'API. L'objectif de cette dernière restant une analyse détaillée de cas particulier, elle ne permet pas de déduire la structure ou l'essence du phénomène étudié, ni de répéter l'observation dans de bonnes conditions de fidélité. Il sera en effet nécessaire d'établir des corpus plus larges et d'autres études ultérieures pour considérer les caractéristiques plus globales d'un phénomène. Ces soucis inhérents à la démarche qualitative, découle de la part d'incertitude de la mesure elle-même, et aux variations liées à des facteurs inconnus ou que l'on ne peut pas maitriser. En cela, il est important de rappeler que la dimension individuelle de cette pratique clinique ne permet qu'un faible impact sur les modèles théoriques du fait de cette incapacité à la généralisation des données obtenues. Selon Widlöcher (1990), les études de cas individuels servent plutôt le progrès interne de la psychologie, en favorisant la découverte en amont dans les stratégies de recherche.

Selon Larkin et al. (2019), il est néanmoins possible de mettre en place des recherches basées sur l'IPA possédant un potentiel d'abstraction modéré, sans perdre les qualités d'une approche phénoménologique. Ainsi qu'évoquée précédemment, une utilisation de l'IPA dans une recherche proposant différentes perspectives peut en effet être perçue comme plus solide et plus fiable dans son aspect représentatif. Le sens d'un événement pourrait ainsi être compris d'une manière plus complexe lorsqu'il est possible d'approcher les différentes perspectives impliquées, le sens se trouvant finalement entre ces perspectives dans une construction intersubjective.

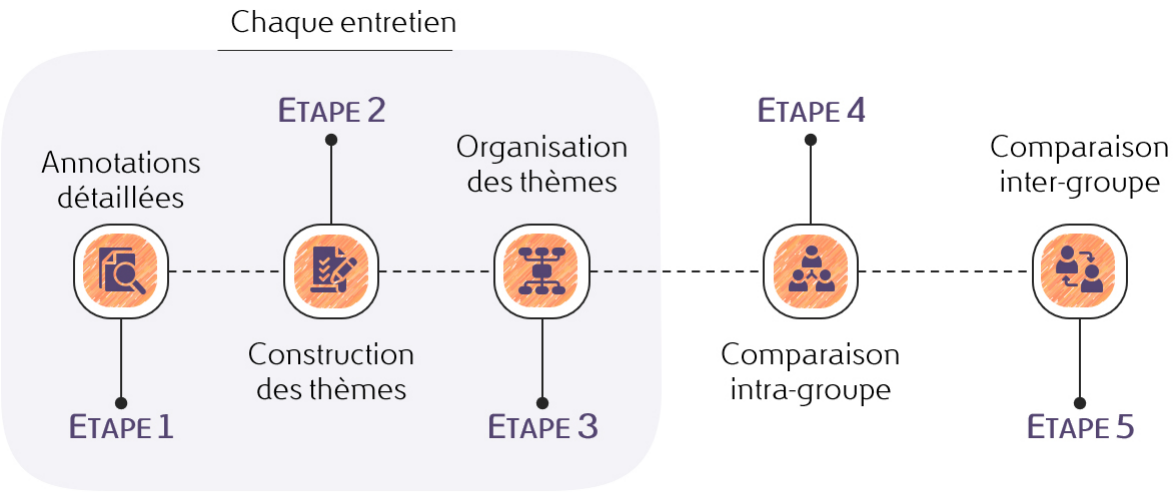
Larkin et al. (2019) affirmaient ainsi, dans la lignée du courant phénoménologique, que la perception d'un individu est subjective et dépendante de la perspective de ce dernier. Par la suite, l'approche herméneutique est venue préciser cette idée de l'existence comme étant intrinsèquement subjective, et même intersubjective. La perspective d'un individu serait ainsi, selon eux, à considérer dans sa construction entre la personne et les autres, entre la personne et la situation et entre la personne et la culture. Les événements seraient alors mieux compris lorsqu'il est possible d'explorer ce qu'il se passe entre les différents individus impliqués, dans leurs interactions et la manière dont cela impacte leur mise en sens. Différents individus peuvent avoir un regard très différent sur une même réalité, dont la véracité se situera finalement à la croisée des points de vue. Chaque perspective permet ainsi d'illuminer des aspects importants d'une expérience partagée.

3. 2. 1. 3. Le processus de l'IPA

Dans leur guide sur l'IPA, Smith et al. (2009) sont revenus plus particulièrement sur le processus d'analyse que propose cette méthode. Les auteurs ont précisé qu'il s'agit de proposition de stratégies à employer, laissant une grande marge de manœuvre dans l'utilisation de cet outil méthodologique. Il n'existe donc pas de bonne manière ou de mauvaise manière de conduire une analyse avec l'IPA, Smith et al. (2009) encourageant au contraire l'initiative et la créativité des chercheurs dans cette démarche. Le travail d'analyse fourni est ainsi une production commune entre le participant et l'analyste lui-même. Il parait important de rappeler que l'IPA est une méthode caractérisée par certains processus, comme le fait de partir du particulier à quelque chose de partagé, du descriptif vers l'interprétatif, et par certains principes, comme l'intérêt du point de vue du participant et un focus sur la manière du mettre du sens dans un contexte particulier. Ces derniers doivent alors être présent tout au long de la démarche, mais être appliqués de manière flexible et plus ou moins approfondie.

Smith et al. (2009) décrivait tout d'abord que la démarche d'analyse en IPA est un cycle itératif et inductif en ce qui concerne les étapes d'analyse au sein de l'IPA, avec un retour permanent aux données du discours qui s'inscrit dans la volonté phénoménologique et idiographique de rester au plus près de l'expérience du sujet pour décrire le phénomène de manière pertinente. Cela rejoint également le concept du cercle herméneutique, où un extrait de texte est regardé dans le contexte de l'entretien complet, tandis que l'entretien lui-même est pensé au travers des différents concepts abordés dans le discours qui le compose. Le travail d'analyse se réalise ainsi dans un processus réflexif, avec la possibilité de revenir en arrière plusieurs fois avant de poser les résultats par écrit. Les auteurs précisaient également que malgré le caractère inductif de l'analyse, le chercheur possède au préalable un intérêt et des connaissances sur le phénomène, qui vont d'ailleurs évoluer et accroitre au cours du travail de recherche.

Schéma 19 : Les grandes étapes de l'analyse par IPA



La littérature consacrée à cette méthode recommande en premier lieu l'identification pour chaque participant, des thèmes émergeants dans le discours, c'est-à-dire les sujets suffisamment caractéristiques pour qu'un sens commun et stable y soit remarqués par le chercheur (Fasse et al., 2013). La première étape du travail d'analyse a donc débuté par l'une des retranscriptions d'entretiens, avec une annotation des éléments saillants permettant de faire émerger le contenu crucial du discours. Comme l'ont rappelé Smith et Antoine (2017) une attention particulière à cette première phase d'analyse à été portée afin qu'elle soit pleinement ancrée dans le discours, en utilisant le plus possible les mots du participants et un vocabulaire naturel, en dehors de tout champ théorique. Les thèmes émergeants ont ainsi proposés sous formes de quelques mots ou d'une phrase, et ce après un travail de lecture et de relecture conséquent ayant permi de s'immerger dans les données. Il s'agissait ainsi de proposer une première description phénoménologique, pour expliciter les éléments importants du monde du participant et le sens posé sur ces derniers dans le contexte de l'expérience, avec une première organisation interprétative de la part dans le choix et la formulation des thèmes émergeants (Smith et al., 2009).

L'étape suivante du travail d'analyse consistait à explorer les liens et proposer des comparaisons entre les différents thèmes émergeants, avec l'objectif de mettre en lumière les éléments les plus importants et intéressants du témoignage. Nous avons par exemple identifié des idées communes à différents thèmes émergeants, qui ont pu alors être regroupés dans un thème majeur à dénommer, ou encore un thème émergeant lui-même, de par son importance, est devenu un thème majeur associé à plusieurs thèmes émergeants. Smith (2011) proposait qu'il puisse ici être intéressant de proposer les listes complètes des thèmes émergeants et des thèmes majeurs, par exemple sous forme d'une figure ou d'un tableau pour mettre en valeur la structure du témoignage, ainsi que les fréquences d'apparition de chacun dans le discours de chaque participant pour approcher leurs importances respectives. Nous avons cependant choisi de ne pas présenter nos données dès cette étape d'analyse, afin de ne pas alourdir la présentation de ces dernières, déjà rendues plus complexes par l'ajout d'une comparaison inter-groupes. Il paraissait également plus pertinent de synthétiser au sein d'une seule structure les thèmes émergeants et majeurs des participants d'un groupe, du fait notamment d'une faible variabilité entre ces derniers, pouvant alors être uniquement développée dans la présentation écrite de l'analyse des données.

Une fois ce travail d'analyse engagé, il a ensuite été nécessaire de répéter ce processus dans le cadre de chaque témoignage. Dans la mesure du possible, nous avons essayé de travailler sur chaque cas de manière individuelle, avec un laps de temps entre chaque analyse afin de respecter l'objectif idiographique de l'IPA, bien que comme le rappelait Smith et al. (2009), le chercheur se trouve forcément influencé dans ses préconceptions par chaque travail d'analyse engagé au préalable. Il a ainsi été fréquent de retrouver des dénominations identiques de thèmes émergeants, et plus particulièrement de thèmes majeurs, d'un participant à un autre. Le recrutement de l'échantillon et la mise en place des entretiens étant antérieurs au travail d'analyse, la fin de cette étape fut déterminée par a taille de l'échantillon déterminé, et non pas par un principe de saturation (Antoine & Smith, 2017).

Smith et al. (2009) décrivaient qu'il pouvait être intéressant de proposer une double cotation qui permet, comme évoqué précédemment, de proposer des résultats moins soumis à la subjectivité de chacun des analystes. Les choix des codes obtenus, des thèmes émergeants ainsi que des thèmes majeurs, peuvent ainsi faire l'objet de codages séparés, de discussions et de confrontations régulières au cours du travail d'analyse (Antoine & Smith, 2017). Dans le cadre de notre recherche, un travail de discussion et de confrontation des thèmes émergeants et majeurs a ainsi pu être mis en place auprès de deux relecteurs, un encadrant de ce travail et une professionnelle extérieure (psychologue clinicienne) sensibilisée au sujet d'étude et à la méthodologie de recherche. Il a ainsi été possible de convenir d'une grille de classification composée de :

- 16 thèmes majeurs et 54 thèmes émergeants au sein du groupe R1.
- 20 thèmes majeurs et 77 thèmes émergeants au sein du groupe R2.

Une fois les différents entretiens analysés, nous avons regroupé les éléments saillants de chaque analyse individuelle pour proposer une structuration de ces informations, c'est-à-dire les relations entre l'ensemble des thèmes majeurs et des thèmes émergeants. Nous avons ainsi proposé un troisième niveau de classification des thèmes majeurs en catégories, afin de rendre compte de certains rapprochements et de clarifier la lecture des résultats. L'objectif était ici de pouvoir proposer une figure synthétique rendant compte des regroupements, divergences et convergences au sein de toutes les données (Smith et al., 2009), et ce pour chacune des catégories au sein des deux groupes. La présentation des résultats se fait ainsi au travers d'une structure claire et appréhendable, accompagnée ensuite d'une description plus approfondie des relations entre les thèmes, illustrés d'extraits venant les étayer, rendre compte de leur diversité ou encore relativiser la portée de certains (Antoine & Smith, 2017). Un tableau de synthèse reprenant le nombre d'occurence de chaque thèmes et sous-thèmes vient compléter les données pour les deux groupes.

Puisque nous avons choisi de nous placer dans une approche multiple concernant les perspectives du phénomène, une étape de méta-synthèse supplémentaire est venue s'ajouter à celles énoncées par Smith et al. (2009). Il s'agissait ici de mettre en évidence les convergences et les contrastes que l'on retrouve entre les thématiques des deux groupes de participants, en plus de ceux pouvant exister au sein de chaque échantillon. Dans cet objectif, et comme avaient

pu le conseiller Larkin et al. (2019), nous avons ainsi réalisé le travail d'analyse traditionnel de l'IPA au sein de chaque groupe de manière distincte, avant de procéder à cette dernière étape de comparaison, afin de mettre en avant la manière dont les vécus de l'expérience sont reliés entre eux. L'objectif d'une telle utilisation de l'IPA est ainsi d'apporter une interprétation sur la manière dont les mondes des participants des deux groupes interagissent et se recoupent. Ici encore, l'utilisation de figures illustratives est venue compléter la présentation des données.

Smith (2004) proposait également qu'en dernier temps du travail d'analyse, des connexions plus théoriques pouvaient être faites avec les résultats obtenus, sans que cela n'entrave auparavant le travail d'analyse au plus proche du texte et du discours des participants. Il est en effet important que des grilles de lectures théoriques spécifiques ne viennent pas influencer le chercheur en amont, mais puisse apporter dans la suite du travail, une lecture intéressante des données obtenues. Une telle ouverture vers un ancrage théorique d'orientation analytique sera présentée au cours de la discussion de cette recherche.

Smith et al. (2009) expliquaient dans leur guide qu'il était possible de mener une analyse par IPA au travers de différents niveaux d'interprétation, distinguant ainsi au minimum trois lectures de plus en plus approfondies. Il proposait ainsi une analyse d'ordre descriptive, se concentrant sur le contenu apporté, une analyse d'ordre linguistique, se concentrant sur l'utilisation spécifique du langage, et une analyse d'ordre conceptuelle, se concentrant sur ce qui peut être entendu entre lignes dans le discours du sujet. Dans ce travail de recherche, nous avons choisi d'en rester à un niveau d'analyse essentiellement descriptive, notamment car l'objectif de ce travail est une première approche exploratoire bénéficiant plutôt d'un intérêt pour la description du phénomène et de ses conséquences, ainsi que de par la taille de nos échantillons.

L'utilisation de plus en plus fréquente de l'IPA a amené la proposition d'un référentiel permettant d'apprécier la qualité et la validité des travaux utilisant cette méthode d'analyse. Smith (2011) a par exemple suggéré qu'un travail devait présenter des extraits de différents participants pour chaque thème, et que ces derniers devaient être traités en profondeur, amenant parfois à développer un ensemble restreint de thèmes. D'autres critères de qualité étaient notamment une estimation de la prévalence des thèmes, l'utilisation de l'ensemble du corpus, un choix d'extrait pertinent pour la compréhension du lecteur, ou encore une rédaction narrative aidant à saisir le cheminement idiographique et herméneutique du chercheur.

3. 2. 2. L'entretien semi-directif

3. 2. 2. 1. Outils

Ainsi que nous l'avons précédemment évoqué, l'utilisation de l'IPA en tant que méthode d'analyse nous a orientés dans le choix de notre outil de recueil de données employé au cours de cette recherche, nous amenant à privilégier l'entretien de recherche semi-directif pour obtenir des données qualitatives suffisamment riches. Au sein de la recherche en clinique,

l'entretien fait d'ores et déjà partie des moyens d'enquête les plus employés et les plus pertinents, particulièrement pour l'étude et l'exploration du vécu subjectif d'un individu, de son expérience, ses savoirs, ses croyances, et ce sans porter de jugement de valeur sur ce discours ou d'en avoir une appréciation normative (Sifer-Rivière, 2016).

Dans le cadre d'une utilisation avec l'IPA, l'entretien est clairement ancré dans une dynamique exploratoire de recherche, en considérant la personne comme étant l'experte du sujet d'étude qui la touche directement et en l'aidant à partager cette expérience singulière (Antoine & Smith, 2017). Il y a un partage à sens unique vers le chercheur, dont l'objectif est de se saisir du sens que la personne donne à ses actes et son vécu, en demandant à cette personne, alors considérée comme le « *dépositaire de l'expérience* » (Ramos, 2015), de s'exprimer sur un ou plusieurs éléments de sa vie.

3. 2. 2. 2. Construction

Dans leur guide sur l'IPA, Smith et al. (2009) conseillaient d'utiliser en priorité un entretien semi-directif, avec la construction d'une grille d'entretien pour obtenir une richesse d'information et une latitude dans les échanges suffisantes. Pour ce travail de recherche, nous avons donc mis en place des entretiens semi-directifs, que ce soit lors du versant rétrospectif ou du versant prospectif, afin d'offrir la possibilité d'orienter la discussion sur des sujets définis tout en laissant un maximum de liberté d'expression à la personne interrogée.

Ainsi que l'ont recommandé Smith et al. (2009), une liste des thèmes essentiels a été rédigée pour chaque versant méthodologique en s'appuyant sur la littérature spécialisée, et agencée dans différentes grilles d'entretien permettant de garder à l'esprit les différents sujets importants à aborder, dans un ordre particulier. Il a ainsi été proposé aux participants d'initier les entretiens par une question large sur le récit de leur expérience, puis de répondre à des questions plus spécifiques explorant les thématiques, organisées des moins sensibles aux plus à risque, pour terminer sur une interrogation concernant leur expertise sur cette expérience. Il était également donné l'occasion aux personnes d'ajouter n'importe quel élément souhaité à la fin de l'entretien.

Les quatre grilles d'entretiens mentionnées précédemment ont été co-construites pour les besoins de cette recherche et ont fait l'objet d'un travail de relecture par des personnes spécialistes du processus de deuil et des expériences exceptionnelles. Il est important de garder à l'esprit que ces grilles d'entretiens ont été utilisées comme des guides à employer avec souplesse dans la rencontre avec chaque participant, notamment dans la formulation, le nombre ou encore l'ordre des questions rédigées, afin de pouvoir s'adapter à chacun et laissant la place au vécu subjectif. Il est ainsi fréquent que certaines questions n'aient pas été posées, car déjà évoquées, ou bien dans un ordre différent lorsqu'elles étaient amenées naturellement dans le flux du discours.

Lors de la réalisation des entretiens, le déroulement de ce dernier, notamment sur la durée et les thématiques abordées, ont chaque fois été rappelés en introduction de la rencontre. Une attention particulière était également portée sur les conditions de réalisation de l'entretien, dans un environnement confortable, sécurisant et calme. Il a ainsi été possible de rencontrer les participants en présentiel dans une salle dédiée à l'université de Lorraine, ainsi qu'à leur domicile ou sur leur lieu de travail. Cependant, ces conditions ont été bouleversées par le contexte sanitaire, nous forçant à mettre en place une partie des entretiens dans des conditions à distance, via l'utilisation de la plateforme Zoom pour garantir, malgré tout, la présence d'un visuel dans la situation d'entretien.

3. 2. 3. Questionnaire d'enquête révisé

Dans le cadre du versant rétrospectif, nous avons choisi d'utiliser en complément des entretiens semi-directifs de recherche et des analyses à l'aide de l'IPA, le questionnaire d'enquête de Batthyány révisé, afin de récolter des données quantitatives précises sur la lucidité terminale. Ce questionnaire d'enquête est constitué de dix questions approchant les caractéristiques du phénomène, avec l'âge de la personne, son sexe, sa pathologie, son niveau de vigilance avant l'épisode (sur une échelle de 1 à 6), son niveau de conscience et de communication pendant l'épisode (sur une échelle de 1 à 4), la durée de l'épisode, le délai temporel entre l'épisode et le décès, des thématiques éventuelles de discussion et des circonstances ayant pu déclencher l'épisode. Une question supplémentaire facultative permet une expression libre sur le vécu de l'épisode de lucidité terminale.

Ce questionnaire d'enquête a initialement été rédigé en langue anglaise par Alexander Batthyány dans le cadre de ses propres recherches sur le phénomène de lucidité terminale. Nous avons ainsi été amené à en proposer une traduction en langue française, validée par Alexander Batthyány, avec d'un côté l'objectif de diffuser le questionnaire d'enquête pour l'aider promouvoir sa recherche européenne (2014), et de l'autre, de pouvoir employer cet outil pour notre propre recherche.

3. 2. 4. L'échelle ICG (Inventory of Complicated Grief)

Dans le cadre du versant prospectif, nous avons cette fois-ci choisi d'utiliser en complément des entretiens semi-directifs de recherche, l'inventaire de deuil compliqué de Prigerson (ICG), afin d'identifier de manière objective la présence de complications dans le processus de deuil. Bien qu'on puisse parfois remarquer des écarts entre l'appréciation subjective de l'intimité du deuil et son évaluation objective, amenant certains à formuler que le plus important serait de pouvoir recueillir de la personne endeuillée sa propre évaluation de ses réactions face à la mort d'un proche et de la présence de complications (Fasse et al, 2014), il nous est en effet apparu intéressant d'explorer les deux aspects au travers de l'utilisation d'entretiens et de cet outil, afin de déterminer si le phénomène de lucidité terminale peut participer à de telles conséquences. L'inventaire de deuil compliqué, présenté comme une auto-évaluation d'administration rapide et simple, a été construit par Prigerson et al. (1995), puis traduit et validé en français par

Bourgeois (2002) pour sa version courte. Il s'agit d'une échelle spécifique pour l'évaluation de complications dans le processus de deuil, composée de 19 items sous forme d'échelle de Likert, avec un score maximum de 76. Il est ainsi demandé aux participants d'estimer la fréquence, graduée de « *Jamais* » à « *Toujours* », à laquelle ils peuvent faire face aux états émotionnels, cognitifs ou comportementaux décrits dans chaque item.

Les différents items de cette échelle sont basés sur les critères proposés par Prigerson et al. (1995) concernant les complications du processus de deuil, où l'on retrouve la persistance, plus de six mois après la perte, d'une incapacité à croire vraiment à la disparition, d'un refus d'accepter la mort, de comportements de recherche active du disparu, de comportements de colère et d'amertume envers la personne décédée, d'épisodes soudains et intenses de détresse émotionnelle s'accompagnant d'ennui et de manque, de préoccupations et ruminations centrées sur la personne disparue incluant des reviviscences du décès, de comportements d'évitement, d'un sentiment d'être toujours assommé de stupeur par la mort, de pleurs incoercibles et d'un engourdissement émotionnel (Zech, 2006). Le critère de distinction concernant la présence de complications dans le deuil se trouve être le score seuil de 25, déterminé lors de la création de l'outil et en corrélation avec des échelles de mesure de la santé physique et psychique, de la souffrance et de l'adaptation sociale (Prigerson et al., 1995).

Concernant les propriétés psychométriques de cet outil validé, Neimeyer et Hogan (2001) se sont intéressés à différentes instruments de mesure du deuil, dont l'inventaire de deuil compliqué. Ils ont ainsi remarqué que parmi les sept échelles de deuil qu'ils ont évalué dans le cadre de leur étude, que l'ICG était celle qui se détachait particulièrement des autres en répondant à toutes les exigences de qualités fixées. Ils ont ainsi relevé que l'inventaire de deuil compliqué présente une consistance interne et une validité factorielle très favorables, c'est-à-dire une homogénéité dans les contenus des items et une corrélation de ces derniers, venant certifier qu'ils mesurent la même dimension. L'échelle démontre également une fidélité « *test/re-test* » favorable, indiquant un bon degré de répétabilité des scores dans le temps. Elle présente également une validité convergence et discriminante favorable, c'est-à-dire des corrélations avec les mesures des symptômes établis du deuil compliqué persistant, et une indépendance des facteurs confondant avec la désirabilité sociale. On retrouve une validité de contenu favorable, indiquant que le contenu de l'échelle est représentatif des manifestations du deuil. Les auteurs ont cependant souligné quelques limites à cet instrument, aux propriétés psychométriques fondamentales pourtant prometteuses, mais qui nécessiteraient cependant une réplication par des investisseurs indépendants des créateurs de cet outil.

Dans une étude similaire, Tomita et Kitamura (2002) ont à leur tour cherché à analyser la structure factorielle de seize échelles de deuil publiées, dont l'ICG. Les résultats obtenus rejoignent ceux de Neimeyer et Hogan, avec une consistance interne (coefficient alpha de Cronbach de 0,94) et une validité de la structure factorielle ayant été évaluées comme satisfaisantes. Les auteurs ont également remarqué une corrélation négative entre les scores à l'ICG, et la santé des sujets (Bourgeois, 2003). De par cette validité et cette fidélité parmi les plus élevées des différents instruments actuellement publiés et validés permettant d'approcher la présence de complications dans le processus de deuil, l'ICG nous a donc semblé être l'outil le plus adapté pour nos recherches.

3. 3. Questionnements éthiques

Cette présentation méthodologique ne serait pas complète sans aborder la dimension éthique qui accompagne les questionnements inhérents à une recherche en sciences humaines. Il est tout d'abord important de souligner qu'en tant que psychologues, il nous a été nécessaire de respecter le Code de déontologie de la profession (1996/2021), dans sa version actualisée. Ce dernier engage notamment à respecter les droits fondamentaux des personnes rencontrées, qui ne doivent alors pas être considérées comme de « *simples* » objets de recherche.

Nous avons également veillé à protéger leur dignité et leur vie personnelle en garantissant le secret professionnel, prenant ici la forme d'une certification aux sujets que l'anonymat des données recueillies est observé, et que les informations échangées durant les entretiens ne seront employées que dans l'unique cadre de cette recherche et des publications qui pourraient en découler, afin de respecter leur confidentialité. Ce Code de déontologie impose également un respect des possibilités d'information, de liberté de jugement et de décision de chaque personne engagée au près d'un psychologue. Au cours de ce travail, les participants ont donc été informés de la thématique de la recherche, du déroulement et des implications du protocole, du fait que chacun était libre de se retirer sans conséquences ou de modifier ses données et ce jusqu'à la phase d'analyse de ces dernières, et qu'une restitution des résultats obtenus était possible, à leur demande, à la fin du travail. Ces différentes informations étaient précisées dans une lettre adressée à chaque participant, une version ayant été rédigée pour les sujets du versant rétrospective (*disponible en annexes*), et une seconde pour les sujets du versant prospectif (*disponible en annexes*) du fait des différences dans le protocole de recherche. Elles étaient également mentionnées dans le formulaire de consentement libre et éclairé (*disponible en annexes*) fourni en deux exemplaires lors de la rencontre avec chaque participant, ou par retour de mail ou de courrier dans le cadre d'entretien à distance. Ce formulaire nous a été retourné signé par chaque personne ayant accepté de s'engager dans ce travail, afin d'attester de leur accord et de leur connaissance des informations évoquées précédemment.

Enfin, dans le cadre d'une recherche menée dans le cadre universitaire, il est nécessaire de respecter la loi de juin 1994 sur la protection des personnes soumises à des expérimentations biologiques, qui s'applique aux recherches en psychologie. Cette loi amène les chercheurs à considérer les problèmes pouvant se poser lors d'un tel travail de recherche, comme l'intérêt de la recherche pour le participant, les effets qu'aura cette recherche ou les résultats sur lui, ou encore le respect du caractère non-invasif du protocole. Ces questions ont pu être réfléchies en amont de notre travail, notamment dans la rédaction du dossier à soumettre au Comité d'éthique de l'université de Strasbourg afin d'obtenir la validation de notre protocole et ainsi, l'autorisation de mener notre recherche. Une accréditation nous a ainsi été donnée dès le 28 août 2019, sous la référence Unistra/CER/2019-15 (*disponible en annexes*).

Concernant les bénéfices possibles de la recherche et l'intérêt de cette dernière, cela rejoint les implications évoquées précédemment dans la revue de littérature, comme la possibilité de pouvoir, à travers les connaissances ainsi acquises, favoriser le dialogue et l'accueil des expériences de fin de vie comme la lucidité terminale, participant à leur tour à des avancées cliniques dans une meilleure prise en charge en fin de vie des patients, familles et soignants pouvant expérimenter ces phénomènes.

Concernant les risques prévisibles sur la santé des participants, notre recherche abordant des sujets sensibles et pouvant générer des difficultés face à leur évocation, comme la question du processus de deuil, nous avons porté une attention particulière à cet aspect. Afin de limiter les risques, les chercheurs impliqués dans l'étude et le recueil de données sont des psychologues professionnels formés à aborder ces sujets, en limitant au maximum les sentiments de mal-être, et pouvant prendre en charge des personnes en situation de détresse psychologique. Dans le cas de patients à risque, les participants peuvent être dirigés vers les équipes médicales les ayant orientés, ou vers des professionnels ou structures appropriés lorsque cela s'avère nécessaire. Il sera cependant nécessaire de rester vigilant tout au long du travail de recherche, à d'éventuels effets néfastes n'ayant pas été identifiés, afin de pouvoir en limiter les conséquences. Il pourra ainsi être intéressant d'investiguer auprès de certains participants la manière dont la recherche a été vécue. Enfin, concernant le respect du caractère non-invasif, notre protocole de recherche ne présente pas d'éléments pouvant aller à l'encontre de cet aspect, excepté le recueil de données issues de la vie privée d'une personne. Comme nous l'avons abordé, il s'agit avant tout d'informations personnelles sur un vécu spécifique, dont le caractère anonyme et confidentiel est garanti par les conditions de la recherche.

4

Analyses des données

Après avoir exposé notre cadre théorique et méthodologique, il sera détaillé au sein de ce chapitre, les données issues de notre méthodologie de recherche, ainsi que les analyses proposées de ces dernières, en s'intéressant d'abord au versant quantitatif, puis au versant qualitatif de notre étude.

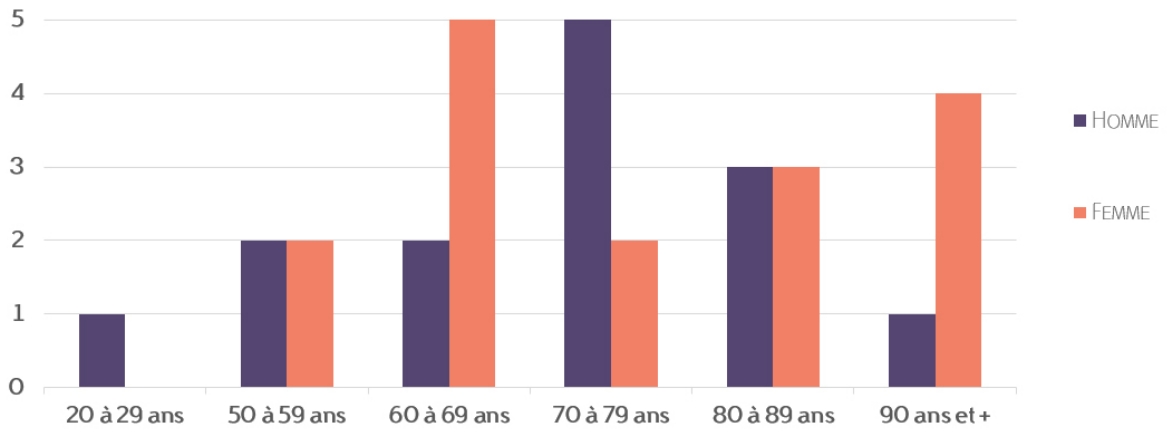
4.1. Analyse des données quantitatives

Il nous a en effet semblé pertinent d'initier la présentation des données par notre approche quantiative et les informations recueillies au sein du questionnaire d'enquête revisité, notamment afin de contextualiser nos données de recherche par rapport à celles issues de la littérature. Il est tout d'abord important de préciser qu'au sein de nos deux groupes de population, 15 participants (71 %) du groupe des familles (R1) ont rendu un questionnaire complété, ainsi que 10 participants (59 %) du groupe des soignants (R2). Cependant, certaines personnes (3) ayant fait mention de plusieurs cas au sein de leur questionnaire, nous avons rassemblé 30 cas cliniques grâce à cet outil.

4.1.1. Données démographiques

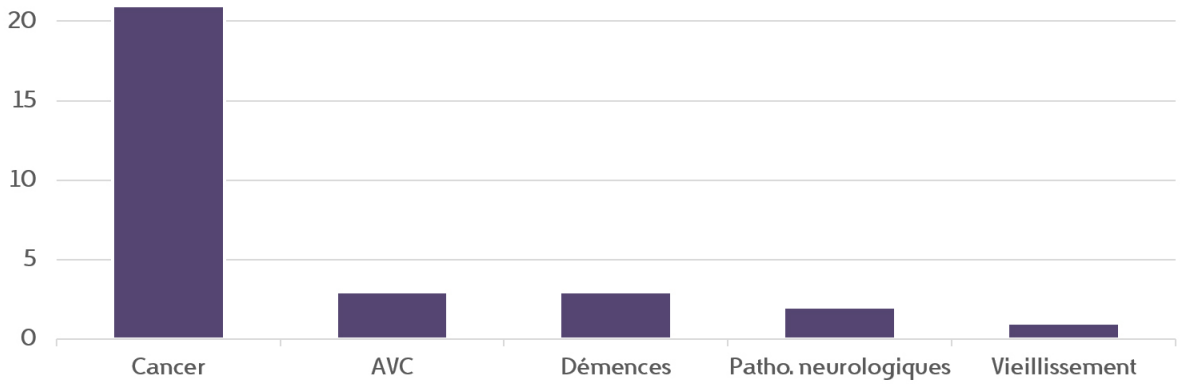
En ce qui concerne tout d'abord les données démographiques, notre échantillon de cas recueillis au sein de nos questionnaires est constitué de 16 femmes (53 %) âgées en moyenne de 75 ans, et 14 hommes (47 %) âgés en moyenne de 69 ans, avec une moyenne d'âge globale de 72 ans et une valeur médiane à 74 ans.

Graphique 3 : Répartition des cas rapportés en fonction de l'âge (N – 30)



À propos des différentes pathologies impliquées dans les situations, la majorité concerne des cancers (70 %), avec notamment des cancers de la prostate, du foie, du pancréas, du poumon, du rein, de l'estomac, de la sphère ORL, ou encore des tumeurs cérébrales. Les autres situations concernent des lésions suite à des accidents vasculaires cérébraux (14 %), des démences (14 %), des pathologies neurologiques diverses (9 %) et le processus de vieillissement associé à différentes dégradations de l'état général.

Graphique 4 : Répartition des cas rapportés en fonction de la pathologie (N = 30)



4. 1. 2. Données sur les caractéristiques de l'épisode

Au sein de notre échantillon, les délais temporels entre l'épisode de lucidité terminale, on retrouve que pour la grande majorité, le décès a eu lieu au maximum 7 jours après la survenue de l'épisode. Le décès a ainsi eu lieu moins de deux heures après dans 17 % des cas, de 2 à 24 heures après dans 27 % des situations, de 2 à 3 jours après dans 23 % des cas, de 4 à 7 jours dans 30 % des situations, et plus de 7 jours dans seulement 3 % des cas. Cela rejoint les durées moyennes prédominantes identifiées dans la littérature moderne, avec des délais autour de quelques heures à quelques jours. Ces résultats semblent donc venir appuyer le caractère représentatif de ces dernières, et ce même dans un cadre élargi de pathologies.

Tableau 10 : Comparatif des délais entre l'épisode de lucidité terminale et le décès

	- de 2 heures	2 à 24 heures	2 à 3 jours	4 à 7 jours	8 à 30 jours	+ de 30 jours	
Nahm & Greyson (2009)	43 %		41 %		10 %	6 %	(N = 49)
MacLeod (2009)	100 %						(N = 6)
Mashour et al. (2019)	44 %		31 %	6 %			(N = 38)
Lim et al. (2020)	16,7 %			33,3 %	50 %		(N = 6)
Batthyány & Greyson (2020)	15 %	41 %	23 %	15 %	3 %	3 %	(N = 124)
Mutis et al. (2022)	17 %	27 %	23 %	30 %	3 %		(N = 30)

Concernant cette fois la durée de l'épisode, on retrouve que ces derniers ont duré moins de 10 minutes dans 13 % des cas, de 10 à 30 minutes dans 7 % des situations, de 30 à 60 minutes dans 10 % des cas, quelques heures dans 30 % des situations, une journée dans 10 % des cas, et quelques jours dans près de 30 % des situations. On retrouve ainsi des durées relativement variables, comme au sein de la littérature, avec cependant des temporalités plus longues, plus de deux tiers des situations (70 %) concernant des durées de quelques heures à quelques jours.

Tableau 11 : Comparatif des durées de l'épisode de lucidité terminale

	- de 10 minutes	10 à 30 minutes	30 à 60 minutes	Quelques heures	Une journée	Quelques jours	
MacLeod (2009)	100 %						(N = 6)
Mashour et al. (2019)	3 %	16 %	24 %	29 %	11 %	5 %	(N = 38)
Lim et al. (2020)				50 %		50 %	(N = 6)
Batthyány & Greyson (2020)	16 %	21 %	15 %	27 %	10 %	10 %	(N = 124)
Mutis et al. (2022)	13 %	7 %	10 %	30 %	10 %	30 %	(N = 30)

Cette différence avec la littérature pourrait s'expliquer par la différence des pathologies de notre échantillon et de ceux de la littérature, dont la majorité est composée de personnes souffrant de troubles neurodégénératifs, pour lesquels on peut émettre l'hypothèse que les durées de l'épisode soient plus courtes du fait de dégradations plus marquées.

Dans le cadre de l'évaluation du degré d'atteinte neurologique avant l'épisode de lucidité terminale, évalué sur une échelle comportant 6 grades (du statut cognitif normal, à un état d'inconscience), on retrouve que la grande majorité des situations (93 %) concernait des personnes dans un état lourdement altéré, c'est-à-dire dans les trois grades les plus avancés. Au sein de notre échantillon de cas clinique, près de 36 % des personnes étaient ainsi la plupart du temps inconscientes (grade 6), 30 % étaient la plupart du temps éveillé, mais ne répondant pas aux sollicitations (grade 5), 27 % avaient des difficultés extrêmes de mémoire, d'attention ou de concentration (grade 4), tandis que 7 % uniquement présentaient des difficultés moyennes ou marquées de mémoire, d'attention ou de concentration (grade 3). On retrouve ici des caractéristiques assez proches de celles obtenues dans l'échantillon de 124 personnes de l'étude de Batthyány et Greyson (2020), utilisant le même outil de mesure, où près de 92 % des personnes de leur échantillon présentaient des déficits cognitifs extrêmes, 7 % présentaient des difficultés intermédiaires de mémoire et d'attention, tandis que 1 % uniquement présentaient des difficultés mineures.

Tableau 12 : Comparatif du degré d'atteinte neurologique avant l'épisode

Étude	Grade 6	Grade 5	Grade 4	Grade 3	Grade 2	Grade 1	Effectif
Batthyány et Greyson (2020)	33 (26 %)	48 (39 %)	35 (28 %)	7 (6 %)	1 (1 %)	/	124
Mutis & al. (2022)	11 (36%)	9 (30 %)	8 (27 %)	2 (7 %)	/	/	30

On remarque cependant que la répartition des personnes présentant auparavant un état lourdement altéré n'est pas la même entre les deux échantillons, avec une plus grande proportion de personnes la plupart du temps inconscientes au sein de notre étude. Cela pourrait s'expliquer par la plus grande diversité de pathologies concernées, ces dernières pouvant engendrer plus facilement des états d'inconscience que les troubles neurodégénératifs.

À propos cette fois du degré de conscience pendant l'épisode de lucidité terminale, évalué sur une échelle comportant 4 grades (de la communication verbale cohérente à la communication non verbale), on retrouve que plus de deux tiers des personnes (70 %) présentaient un degré de conscience clair, avec une communication verbale cohérente et normale (grade 1), près de 17 % étaient claires et lucides, avec une communication verbale parfois altérée dans sa cohérence (grade 2), tandis que 13 % uniquement présentaient un degré de conscience clair, mais avec une communication verbale incohérente (grade 3). Les données obtenues ici diffèrent légèrement de celles issues de l'étude de Batthyány et Greyson (2020), où près de 79 % des patients de leur échantillon présentaient un état cognitif clair et cohérent, avec une communication verbale normale, 13 % des patients étaient clairs, lucides, mais avec quelques défauts dans la cohérence, et 7 % apparaissaient être dans un état cognitif clair et apparemment lucide, mais sans communication verbale (grade 4). Seulement 1 % des patients étaient clairs, lucides, mais largement incohérents dans leur communication verbale.

Tableau 13 : Comparatif du degré de conscience pendant l'épisode

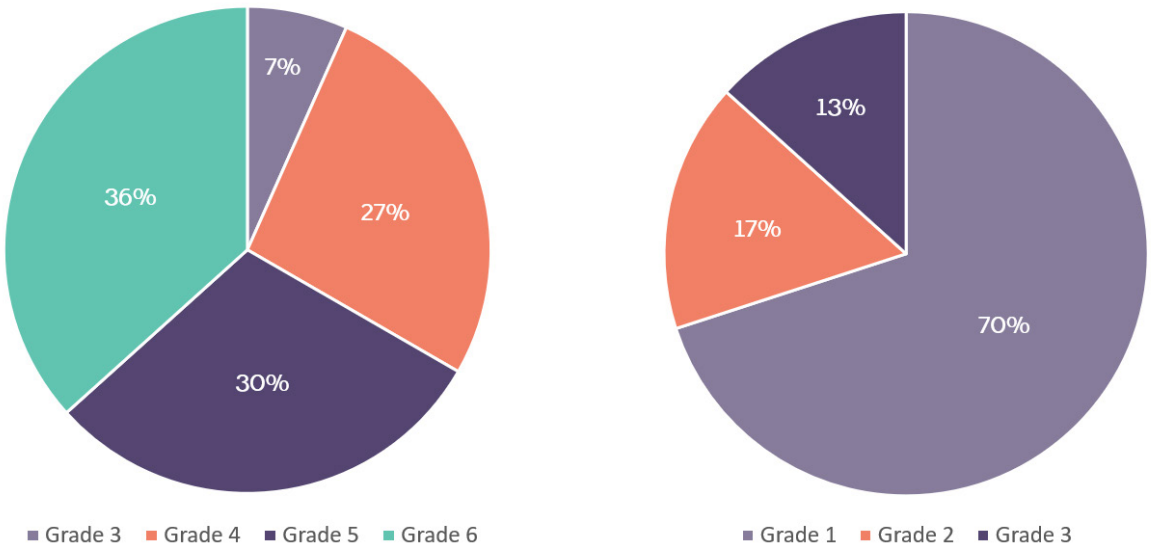
Étude	Grade 1	Grade 2	Grade 3	Grade 4	Effectif
Batthyány et Greyson (2020)	98 (79 %)	16 (13 %)	1 (1 %)	9 (7 %)	124
Mutis & al. (2022)	21 (70 %)	5 (17 %)	4 (13 %)	/	30

On remarque ainsi une récupération moins marquée au sein de notre échantillon, avec un pourcentage moindre de personnes présentant un degré de conscience clair, avec une communication verbale cohérente et normale, mais des chiffres un peu plus élevés

concernant les situations avec une communication verbale parfois altérée dans sa cohérence. On pourrait ici supposer un lien avec la plus grande proportion de situations concernant des personnes la plupart du temps inconscientes dans notre recherche, amenant alors à des récupérations moins marquées malgré une progression similaire à des situations où l'état antérieur était moins dégradé.

Contrairement à l'étude de Batthyány et Greyson (2020), beaucoup plus de personnes (13 %) présentaient également un degré de conscience clair, mais avec une communication verbale incohérente, et aucune situation d'un état cognitif clair et apparemment lucide, mais sans communication verbale, n'a été décrite dans notre échantillon. On peut ici supposer que la méconnaissance du phénomène de lucidité terminale, particulièrement lorsque celui-ci se manifeste sans communication verbale, a pu participer à une sous-estimation de cette proportion de situations au sein de notre étude.

Graphique 5 : Répartition des cas rapportés selon le degré de vigilance avant (*gauche*) et pendant (*droite*) l'épisode de lucidité terminale (N = 30)

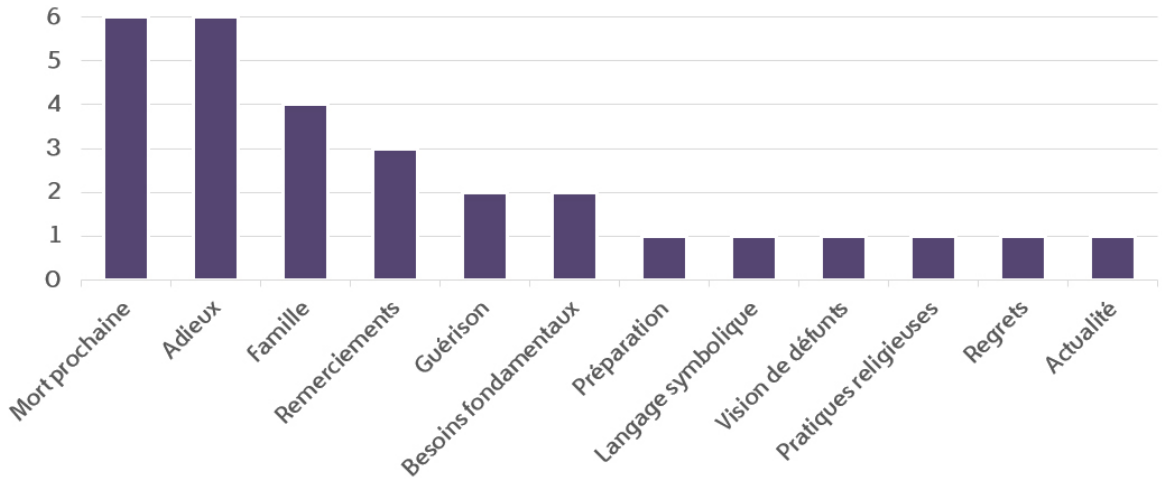


Bien que les deux échelles ne soient pas identiques, il semble intéressant de comparer l'écart entre le degré de vigilance avant l'épisode et le degré de conscience pendant l'épisode puisqu'au sein de ces deux échelles, plus le chiffre est élevé, plus l'atteinte est grande et la vigilance comme la conscience diminuent. Au sein de notre échantillon, on retrouve ainsi une moyenne de progression de 3,5 points entre le degré de vigilance avant l'épisode et le degré de conscience pendant, avec une valeur médiane située à 4. Cette donnée vient appuyer le caractère marqué des changements induits par un épisode de lucidité terminale, ainsi que l'intérêt de pouvoir inclure cette caractéristique dans la détection de ce phénomène, ainsi que des outils de mesure adaptés pour évaluer les fluctuations de la vigilance et de la conscience.

4.1.3. Données sur le déroulement de l'épisode

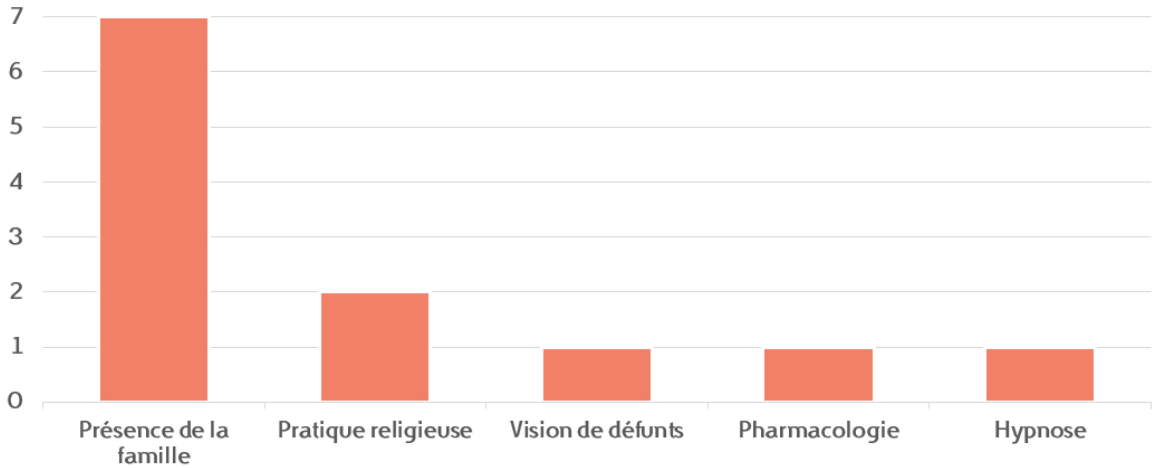
En ce qui concerne le déroulement de l'épisode en lui-même, près de 25 participants ont évoqué que la personne avait pu aborder une ou plusieurs thématiques particulières, dont notamment la mort prochaine (24 %) et le fait de faire ses adieux (24 %), des informations sur la famille (16 %), des remerciements (12 %), une guérison (8 %) ou encore des besoins fondamentaux (8 %). De manière plus isolée, certaines personnes ont également mentionné la préparation à la mort (4 %), un langage symbolique (4%), des visions de défunts (4 %), une pratique religieuse (4 %), des regrets (4 %) ou l'actualité (4 %).

Graphique 6 : Répartition des thématiques abordées au sein des épisodes de lucidité terminale rapportés (N = 25)



Il a également été mentionné par 11 participants, des facteurs qu'ils avaient supposés avoir pu participer à l'émergence de l'épisode de lucidité terminale, avec pour une majorité la présence de la famille (63 %), ou encore une pratique religieuse (18 %), des visions de défunts (9 %), la pharmacologie (9 %) ou l'hypnose (9 %).

Graphique 7 : Répartition des facteurs potentiels à l'origine des épisodes de lucidité terminale rapportés (N = 11)



Bien qu'il ne s'agisse ni uniquement des cas évoqués au sein des témoignages présentés dans les entretiens directifs ou de l'ensemble de ces derniers, ces informations permettent de donner une appréciation globale de notre échantillon de cas, et surtout de son inscription dans les données de la littérature. On remarque en effet que notre échantillon de données s'inscrit de manière représentative dans celles obtenues au sein des différentes études de la littérature, particulièrement en ce qui concerne les délais temporels entre l'épisode et le décès. Concernant la durée de l'épisode, le degré d'atteinte neurologique avant l'épisode et pendant l'épisode, les données restent également très proches de la littérature, malgré quelques variations avec des durées d'épisode plus longues, des dégradations plus marquées du degré de vigilance, et des récupérations dans le degré de vigilance pendant l'épisode moins marquées. Compte tenu des similitudes observées, et ce malgré la petite taille des échantillons, il apparait probable que l'objet d'étude exploré dans notre échantillon de cas, corresponde bel et bien au phénomène observé dans les données de la littérature sous le terme de lucidité terminale.

4. 2. Analyse des données qualitatives

Dans ce contexte, nous allons maintenant présenter les analyses issues des données qualitatives de notre recherche, avec tout d'abord la proposition de nos analyses concernant le versant rétrospectif, ensuite éclairées par le versant prospectif de notre étude avec l'objectif de confirmer ou d'infirmer les résultats obtenus, particulièrement concernant les implications sur les processus de fin de vie.

4. 2. 1. Le versant rétrospectif

Comme nous l'avons précédemment évoqué, le premier versant méthodologique de cette recherche est une approche rétrospective initiale de la lucidité terminale, ayant pour objectif d'analyser le phénomène dans son ensemble, bien qu'un intérêt particulier soit porté sur ses répercussions cliniques.

Nous avons pour cela recueilli le témoignage de deux groupes de populations distincts : d'un côté l'entourage des patients ayant présenté une lucidité terminale (R1), et de l'autre les équipes soignantes confrontées au phénomène (R2). Au sein de chacun de ces groupes, un échantillon constitué de la moitié des effectifs du groupe, respectivement dix participants pour le groupe R1, et neuf participants pour le groupe R2, a été retranscrit puis analysé à l'aide de la méthode d'analyse phénoménologique interprétative. À l'issue de ce travail d'analyse, les autres entretiens ont été comparés à la grille thématique obtenue dans chaque groupe, afin d'apporter un premier regard de leur pertinence sur une population élargie.

Pour chaque groupe, nous proposons une courte anamnèse des participants dont les témoignages ont été retranscrits et soumis à l'analyse phénoménologique interprétative, puis

un déploiement illustré des analyses obtenues, ainsi qu'une ouverture de ces dernières sur l'ensemble du groupe au travers d'un recensement de la fréquence d'apparition des thèmes et sous-thèmes identifiés à l'étape précédente. Enfin, il sera proposé une comparaison des points de convergence et de divergence dans les analyses entre les deux groupes.

4. 2. 1. 1. Le vécu des familles (Groupe R1)

Anamnèse de dix participants

Anouck

Anouck est une femme de trente-huit ans, doctorante en psychologie et mère d'un enfant de neuf ans. Elle vit actuellement avec son compagnon, Cédric, dont la mère est décédée, il y a bientôt neuf ans, d'un cancer du foie. Elle explique qu'elle avait une relation très fusionnelle avec cette femme, qu'elle connaissait depuis son enfance et considérait comme sa mère de substitution. Sa belle-mère souffrait déjà d'un cancer de l'utérus, qui s'est ensuite généralisé et a mené à une hospitalisation en décembre 2010. Anouck décrit avoir été choquée par les dégradations de l'état de sa belle-mère, qui avait dissimulé l'évolution de sa maladie alors en stade terminal. Elle ajoute avoir trouvé une personne diminuée, jaune et très maigre, avec un discours incohérent ayant progressivement sombré dans le coma après quelques jours d'hospitalisation.

Cet état s'est prolongé pendant plusieurs jours, jusqu'à un vendredi où Anouck retrouve son compagnon en grande discussion avec sa mère, assise dans le lit en pleine forme, souriante et dans l'échange. Elle exprime alors différents besoins, et prend le temps d'échanger avec son fils, sa belle-fille et d'autres proches présents pendant cette période. Anouck exprime avoir eu l'occasion de lui transmettre son amour et réciproquement au cours des deux jours de conscience. Cela fut aussi un temps d'échange sur la mort imminente de sa belle-mère et son compagnon Cédric, que sa mère souhaitait préserver de l'annonce de son décès. Finalement, la famille a reçu la nouvelle de sa mort par téléphone, au matin du Nouvel An.

Cédric

Ambulancier depuis onze ans, Cédric est un homme de trente-sept ans et père d'un jeune garçon. Compagnon d'Anouck, il raconte la manière dont sa mère s'est éveillée du coma après plusieurs jours, 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 et rester avec lui également, avant de lui demander à manger. Le lendemain, cet état se maintient et ils échangent à nouveau sur l'avenir dans lequel sa mère se projette. En fin de journée, cette dernière l'encourage finalement à rentrer chez lui pour profiter du réveillon malgré le contexte. Son décès sera annoncé à la famille le matin suivant à cinq heures.

Milo

Milo est chef de service éducatif, âgé de trente-sept ans, marié et père de deux enfants. Il s'exprime sur la perte de son grand-père paternel il y a quelques années, qu'il décrit comme un homme l'ayant quasiment élevé du fait d'une forte charge de travail de ses parents. Il ajoute avoir été très proche de son grand-père jusqu'à l'adolescence, avant de s'éloigner géographiquement pour ses études. 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, particulièrement après le transfert en unité gériatrique alors que son grand-père souhaitait rentrer à domicile après son opération, 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 de son grand-père, lui étant amené à être présent surtout le soir, du fait de son travail.

Un jour, Milo constate que son grand-père n'est plus dans son lit lors d'une visite, s'inquiétant alors que ce dernier est fait une nouvelle chute. Il se précipite près du lit, mais ne trouve pas ce dernier au sol comme cela avait pu arriver, et commence à s'inquiéter davantage de ne pas savoir où se trouve son grand-père. Il entend un bruit de chasse d'eau dans la salle de bain, qu'il associe à la présence d'un autre membre de sa famille en visite. Milo est alors abasourdi de constater que c'est son grand-père qui sort finalement des toilettes en le saluant. Il lui demande ensuite comment se déroule le passage de diplôme de Milo, ainsi que des nouvelles sur sa femme et ses enfants, avant de s'installer sur son lit pour regarder la télévision et de lui proposer des chocolats à manger. Cet état s'est prolongé pendant deux jours, au cours desquels d'autres membres de la famille ont pu échanger avec lui. Son grand-père a également pu lui transmettre avec une grande sérénité qu'il avait fait son temps, avant de nouvelles dégradations rapides de son état et la survenue de son décès près de dix jours après l'épisode.

Johan

Johan est un homme de cinquante et un an, marié et père d'un petit garçon de cinq ans. Il raconte avoir accompagné ses deux parents et sa petite sœur en fin de vie, et souhaite revenir sur celui de son père. Ce dernier était un professeur, avec une culture scientifique et anticléricale, ainsi que des convictions politiques ancrées à gauche. Il le décrit comme très souvent en colère lorsqu'il s'exprimait, notamment sur ses idées politiques, et que cette émotion était celle dominante chez lui depuis des décennies. Le père de Johan fut diagnostiqué tardivement d'un cancer à un stade déjà très avancé, et fut un malade très difficile pour les équipes, avec d'autant plus de colère et de reproches aux soignants dans la prise en charge. Dans les derniers jours, son père était très fatigué et ne s'exprimait presque plus, souvent dans un état de demi-sommeil.

Un soir, dans la chambre d'hôpital, Johan a senti qu'il se passait quelque chose de particulier lorsque son père s'est exprimé d'une voix calme et apaisée, avec humour, pour lui transmettre une sorte de testament spirituel très œcuménique et des encouragements à être dans l'ouverture et la joie. Il explique avoir pris des notes sur ce moment où beaucoup d'amour a pu être exprimé, afin d'en garder une trace et de la partager avec ses sœurs. Durant quelques heures, ils ont ainsi pu échanger, sans colère aucune, dans une forme de lâcher-prise et d'acceptation de la maladie de la part de son père. Ce dernier est finalement décédé deux jours après cet épisode.

Estelle

Âgée de soixante-et-un an, Estelle est secrétaire médico-sociale, bientôt à la retraite. Elle raconte avoir accompagnés ses deux parents vers la mort, revenant notamment sur celui auprès de sa mère. Cette dernière souffrait d'un cancer généralisé et se trouvait, depuis quelque temps, hospitalisée. Elles avaient à ce moment-là un petit rituel, celui de s'appeler chaque matin vers sept heures et demie, une fois qu'Estelle était levée avant d'aller au travail. Jour après jour, elle sentait que sa mère s'affaiblissait, parlant de moins en moins fort au téléphone. Le dix-neuf décembre, Estelle est finalement surprise d'entendre sa mère lui expliquer d'une voix forte qu'elle s'est levée et qu'elle a fait sa toilette. Finalement, l'hôpital la contacte quelques heures plus tard pour lui signifier que sa mère est dans le coma, avant de décéder deux jours plus tard.

Arthur et Lise

Arthur est un homme de cinquante-deux ans, travaillant dans l'industrie pharmaceutique et marié à Lise depuis de nombreuses années. Ensemble, ils ont eu quatre enfants, et ont choisi de s'exprimer d'une même voix sur leur parcours auprès de leur fils Thibaut, diagnostiqué le 27 juin 2017 d'un glioblastome. Après une première année de prise en charge de leur fils à la maison et des dégradations marquées, Thibaut fait une rechute en juin 2018, avec une perte de mémoire, une perte de la vue et de grosses difficultés à se repérer spatialement et temporellement, ainsi qu'à reconnaitre les objets. Arthur et Lise expliquent l'avoir gardé chez eux le plus longtemps possible, jusque dans les derniers mois, en se relayant pour être présents à son chevet toutes les nuits, même lorsqu'il pouvait être hospitalisé sur certaines périodes. Les dernières semaines, Thibaut était alité, il ne mangeait quasiment plus et s'exprimait de manière très confuse lorsqu'il en avait l'énergie.

Quelques jours avant son transfert vers l'hôpital, un vendredi, Lise décrit que leur fils était encore plus fermé que d'habitude, refusant de manger, de boire ou de parler. Le lendemain, toute la famille était présente au domicile, et l'un des frères de Thibaut explique à ses parents que ce dernier vient de lui parler et de lui signifier que c'était sa dernière semaine de vie. Leur fils commence alors à convoquer son second frère et sa sœur, afin de leur parler de leurs projets de vie respectifs et de les remercier de leur présence. Il s'exprimait d'une voix claire et assurée, avec énergie, retrouvant également l'appétit et la capacité à utiliser des couverts, dont il avait auparavant perdu la compréhension. Cet épisode se prolonge le dimanche ainsi que le lundi où d'autres échanges sont possibles, notamment avec Lise qui passe ses nuits avec lui. Thibaut a ensuite été transféré à l'hôpital le mardi, pour y décéder le lendemain.

Telma

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, ce dernier vivant dans le village voisin. Elle décrit l'avoir accompagné dans sa fin de vie face à un cancer de la prostate, ajoutant avoir eu l'habitude faire face au cancer, pathologie dont elle a souffert et ayant

également emporté son mari et son fils. Sur la fin, il était semblable à un mort vivant qu'il était difficile de relever et qu'elle devait nourrir à la cuillère. 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. Il est ensuite devenu confus dans ses propos, et décède le jeudi de cette même semaine.

Gabrielle

Éducatrice spécialisée auprès de personnes cérébrolésées, Gabrielle est âgée de cinquante ans, et mère de deux enfants, une fille de dix-sept ans et un garçon de quinze ans. Elle a perdu son père en 2004, des suites d'une mauvaise chute lorsqu'il avait quatre-vingt-deux ans. Ce dernier était devenu grabataire et ne reconnaissait plus les membres de sa famille qui se relayait pour s'occuper de lui nuit et jour à domicile. Un matin, sa mère vient la chercher ainsi que sa sœur, pour les amener auprès de leur père, de nouveau lucide et en pleine conscience. Cet épisode a duré aux alentours de vingt-quatre heures, durant lesquelles il a pu se lever et échanger avec chacun de ses proches, dans un dernier moment intime. Il est finalement décédé le lendemain en milieu d'après-midi, après être tombé dans le coma.

Blanche

Blanche est une ancienne professeure de français et latin, devenue par la suite psychologue, et maintenant âgée de soixante-cinq ans. Elle revient sur les derniers moments de sa mère, en 2009, qui souffrait d'un cancer du rein en stade terminal. Elle ajoute que c'était une femme particulièrement angoissée par la mort, faisant des attaques de panique dans les cimetières. Sa mère était maintenue à domicile, ainsi que son père souffrant à l'époque de la maladie de Parkinson, grâce à la présence de nombreuses aides et équipes infirmières qui se relayaient en plus d'elle et son frère. Un dimanche, jour plus calme dans la maison, elle a été contactée par une amie lui recommandant de faire regarder à sa mère une messe retransmise par un prêtre qu'elle savait de qualité et abordant la fin de vie.

Blanche a alors conduit sa mère, oscillant entre des moments de panique ou une espèce de sommeil, devant la télévision sur son fauteuil roulant. Une fois la messe commencée, sa mère a pu être présente et calme durant toute la durée de la retransmission, posant ses mains sur sa poitrine. À la fin de l'événement, Blanche s'est inquiétée que l'état d'angoisse se manifeste de nouveau chez sa mère, mais cette dernière est restée calme, demandant même à dire au revoir à toute sa famille. Par chance, le frère de Blanche et sa femme devaient leur rendre visite dans l'après-midi, et ils ont ainsi pu échanger tous ensemble. Le lendemain, sa mère devait être transférée en soins palliatifs, et cet épisode de calme et de lucidité s'est achevé lorsque cette dernière est arrivée dans le service et a pu prendre conscience de l'endroit où elle se trouvait.

Étienne

Étienne est un homme de cinquante-cinq ans, ingénieur de recherche au commissariat à l'énergie atomique, veuf de son épouse avec laquelle il a vécu pendant près de trente ans. IDès 2011, sa femme souffrait d'un cancer du sein qui s'est finalement propagé aux ganglions malgré une opération, entrainant une succession de chimiothérapies au fil des années, jusqu'à ce que l'atteinte soit considérée comme incurable. Lors de sa dernière année, une opération de la sphère digestive fut proposée à la femme d' Étienne afin de limiter les occlusions intestinales et les douleurs associées, avec cependant des risques de voir mettre en place une stomie, c'est-à-dire un raccordement des extrémités de l'intestin à la paroi abdominale nécessitant une poche pour évacuer les excréments. Bien que sa femme ne voulait pas de cette mesure, ni d'acharnement thérapeutique, le risque de réaliser l'opération fut pris. Des complications pendant cette dernière sont cependant survenues, menant à une seconde opération après une semaine, à cause d'une faiblesse dans la suture. À la suite de cette seconde opération, Étienne fut prévenu par les équipes médicales que le cancer s'était énormément développé et qu'il fallait se préparer au décès imminent de sa femme. Il ajoute avoir découvert qu'elle avait dû bénéficier d'une stomie, sans comprendre pourquoi cela avait été mis en place malgré le refus de son épouse. Cette dernière n'était cependant pas en capacité de communiquer, se trouvant dans un état de conscience minimal. Elle a ensuite été transférée en services de soins palliatifs, où il a été de nouveau verbalisé à Étienne et ses enfants que leur mère allait décéder et que seuls des soins de confort allaient être maintenus.

Finalement, le vendredi trente-et-un juillet, la femme d' Étienne a ouvert les yeux, lui demandant même de lui rapporter sa robe bleue lorsqu'il reviendrait le soir, après avoir diné chez eux avec leurs amis. Au cours de la nuit suivante, ils ont également pu partager un moment d'intimité. Le samedi s'est déroulé sans particularité, mais le dimanche, sa femme a sollicité sa trousse de maquillage et a souhaité se préparer malgré son état de fatigue. Elle a ainsi pu se redresser et se maquiller dans son lit, avec difficultés cependant. Lorsque l'équipe soignante est arrivée dans la chambre, ils l'ont accompagnée pour réaliser un shampoing et l'aider à se maquiller comme elle souhaitait. Une infirmière a également découpé la robe demandée par la femme d'Étienne afin qu'elle puisse l'enfiler malgré les perfusions. Lorsqu'il est rentré dans la chambre, il a retrouvé son épouse pimpante et souriante. Peu de temps après, elle s'est allongée en fermant les yeux, préparée, et s'attendait à partir. Finalement, la mort ne se présentant pas, elle a demandé en fin de matinée à appeler différentes personnes, amis et collègues, au téléphone, pour échanger sur sa mort prochaine et faire ses adieux. Elle a également pu transmettre des mots d'amour et de bienveillance à sa famille lorsque leurs enfants sont venus dans l'après-midi, dans un moment de communion et de grâce. Son épouse a ensuite demandé à contacter une dernière personne par téléphone en fin de journée. Vers vingt-et-une heures, elle a souhaité de la musique, chantant et essayant de danser sur des rythmes cubains. Étienne a finalement sollicité l'équipe pour que sa femme puisse être apaisée, cette dernière commençant à être agité selon lui. Dès le lendemain, l'état de son épouse s'est à nouveau dégradé, avec une perte de conscience au cours de la nuit. Elle est finalement décédée moins d'une semaine après cet épisode, le vendredi sept août lorsqu'Étienne et sa fille, après l'avoir veillée, étaient partis déjeuner.

Analyses issues de l'échantillon

Comme nous l'avons évoqué précemment, il sera ici présenté les analyses issues des dix corpus d'entretiens (*disponible en annexes)* des participants présentés de notre échantillon du groupe R1. Ce travail d'analyse a été l'occasion d'identifier 54 thèmes émergeants, répartis au sein de 16 thèmes majeurs, eux-mêmes organisés selon quatre catégories afin d'en simplifier la lecture et la compréhension.

Réactions inaugurales

Une forte mobilisation affective

Confrontation source de surprise

Pour une majorité des familles, le phénomène de lucidité terminale fut source d'une grande surprise, associée à son caractère inattendu et inconcevable vis-à-vis des représentations et attentes habituelles concernant la fin de vie :

- « *C'était de l'étonnement.* » (Anouck, p. 3)
- « *Ça a été une grande surprise.* » (Cédric, p. 5)
- « *Ça nous a tous fortement surpris.* » (Milo, p. 7)
- « *Je suis très, très étonnée parce qu'elle me dit ce qu'elle a fait, qu'elle s'est levée, a pris son petit déjeuner, qu'elle a fait sa toilette seule, oui je trouvais ça curieux.* » (Estelle, p. 1)
- « *Alors on était surpris.* » (Arthur et Lise, p. 3)
- « *Et là, je vois mon père, mais en pleine conscience quoi, mais vraiment pleine conscience, enfin un truc complètement surprenant, [...] tout le monde était vraiment scotché.* » (Gabrielle, p. 1)
- « *Je voyais papa à son bureau qui l'observait aussi, assez sidéré parce que ce n'était pas comme on avait l'habitude de la voir.* » (Blanche, p. 2)
- « *Ça m'a beaucoup surpris évidemment.* » (Étienne, p. 5)

Un mouvement de joie

Anouck, Johan et Gabrielle expriment que les premiers temps de la rencontre avec la lucidité terminale furent également source d'une grande joie, ou de soulagement de pouvoir retrouver la personne aimée ainsi qu'un moment de calme :

- « *Mon chéri qui était tout sourire à côté.* » (Anouck, p. 1)

- « *La joie aussi de pouvoir [...] la voir consciente [...], elle semblait aller bien, elle était même souriante, [...] comme si elle était pleine de vie.* » (Anouck, p. 3)

- « *J'étais ému, je sentais que c'était un moment privilégié.* » (Johan, p. 3)

- « *Donc très surprise, mais surtout très contente, parce que du coup, on a pu avoir un échange en fait, avant qu'il meure.* » (Gabrielle, p. 2)

- « *Ça m'a fait un bien immense, c'est comme quand on est dans un cyclone et que l'on passe dans l'œil quoi, d'un seul coup, silence, calme, pas de stress.* » (Blanche, p. 4)

Aspect inconcevable de l'expérience

Plusieurs proches évoquent que cette surprise fut exacerbée par le caractère incroyable de cette expérience qu'ils ne pensaient pas possible :

- « *Moi j'étais comme ça : "Qu'est-ce qui se passe ?".* » (Anouck, p. 1)

- « *Je pensais pas que c'était possible déjà, que quelqu'un revienne du coma comme ça.* » (Cédric, p. 2)

- « *Elles ont été abasourdies aussi, enfin elles y croyaient pas, enfin c'est choquant, mais choquant du bon côté, c'est pas, on reste un peu sans voix, on n'y croit pas.* » (Cédric, p. 3)

- « *C'est complètement incroyable, parce que quelques jours avant, la personne ne parle plus, elle hallucine, elle est dans [...] la plainte, et là, il est sorti des toilettes sans aide. [...] Je me suis, non c'est pas possible, je suis en train d'halluciner moi-même, c'est pas possible, je rêve.* » (Milo, p. 3)

- « *Je savais pas que c'était possible, je n'imaginais pas.* » (Étienne, p. 16)

Étienne imagine cependant que cet aspect inconcevable pourrait être source de peur ou de difficulté pour certaines familles :

- « *Les proches peuvent être effrayés, comme semblaient l'être certains personnels soignants. Et quand on a jamais entendu parler de ça, on peut être impressionnés.* » (Étienne, p. 17)

Un questionnement intellectuel

Incompréhension intellectuelle

Pour beaucoup, la rencontre avec la lucidité terminale confronte en effet à une incompréhension de ce phénomène, notamment du fait d'un manque de connaissances des familles sur ce dernier :

- « *Je ne connaissais pas encore du tout ce phénomène.* » (Anouck, p. 2)

- « *On sait pas trop, au niveau du cerveau, est-ce que c'est, le cerveau qui utilise ses dernières cartes, est-ce que c'est encore autre chose au niveau de la conscience, on n'en sait rien.* » (Milo, p. 13)

- « *Je lui ai dit, d'où l'importance peut-être de connaître aussi ces phénomènes, c'est que, je lui ai dit, oui mais, là il sait pas quel jour, ça veut rien dire pour lui une semaine, enfin, voilà, c'était un peu l'incompréhension.* » (Arthur et Lise, p. 3)

- « *Je n'en sais rien, je ne comprends rien, je ne sais pas.* » (Gabrielle, p. 1)

Pour Gabrielle, l'aspect saisissant du phénomène fut pour elle un blocage à l'inscription de son vécu dans les connaissances qu'elle pouvait pourtant avoir, faisant un lien avec les savoirs familiaux parfois possédés et transmis :

- « *A pas comprendre ce qui se passait, parce que j'ai pas fait le rapprochement, je connaissais cette histoire de chant du cygne, [...] mais vraiment, j'ai fait le rapprochement, mais après.* » (Gabrielle, p. 2)

Émergence de questionnements sur les origines

Le manque de connaissances amène alors souvent l'émergence d'une grande curiosité de la part des familles sur la lucidité terminale, et plus particulièrement des interrogations sur l'origine de ce phénomène qu'elles ne parviennent pas à comprendre et à ancrer dans leurs schémas habituels de lecture du monde :

- « *Est-ce que c'était volontaire, parce qu'elle avait des choses à dire à son entourage, ou c'est parce que justement, il y avait une dernière décharge d'énergie ?* » (Anouck, p. 2)

- « *J'aimerais bien savoir d'où ça vient ce truc, ça me fascine beaucoup.* » (Anouck, p. 8)

- « *Comment une personne qui [...] ne vous reconnaît plus, qui n'a plus d'énergie [...] est capable d'avoir un truc comme ça ?* » (Milo, p. 13)

- « *Qu'est-ce qui se passe effectivement au niveau cérébral, ou dans les dernières heures, derniers jours de, qui précèdent la mort.* » (Arthur et Lise, p. 7)

- « *Alors est-ce que c'est juste des jeux de cerveaux ou quoi ?* » (Blanche, p. 8)

- « *Toute cette séquence nous a beaucoup interrogés.* » (Étienne, p. 9)

- « *Est-ce que, il y a une part de, de comment dire, de médicaments, d'effet de médicaments ?* » (Étienne, p. 10)

On retrouve ici l'écho à un besoin de s'approprier cette expérience par sa compréhension et l'obtention de repères, besoin évoqué par la suite par les familles dans une demande d'informations et de recherches.

Un regain d'espoirs

Dans ce contexte d'une expérience défiant le parcours habituellement linéaire de la fin de vie, plusieurs familles rapportent que la lucidité terminale a pu être source d'espoirs de rémission, le phénomène étant alors entendu comme une amélioration durable de l'état de santé de la personne, pouvant même mener à réfléchir sur des changements de soin pour Blanche :

- « *Pour lui c'était vraiment un gros gros regain d'espoir, lui, il a vraiment cru à cent pour cent que [...] c'était un signe [...] d'évolution positive.* » (Anouck, p. 5)

- « *À ce moment-là, on regagne de l'espoir, on se dit que c'est pas fini et qu'en fait, le traitement fait seulement son effet, ou il y a quelque chose qui s'est passé, on croit, on commence à même croire au miracle et tout ça [rire].* » (Cédric, p. 1)

- « *Ma mère, elle me disait : "C'est super", elle commençait à prendre un aparté en disant, "Il va rentrer c'est cool, et tout ça".* » (Milo, p. 4)

- « *Mon oncle, il me disait [...] : "Il va probablement rentrer, ça va mieux", vu que ça va forcément mieux, forcément, on se fait des films.* » (Milo, p. 7)

- « *Moi je me suis fait prendre un peu là, et j'ai cru [...] que c'était un signe un signe de guérison enfin, et j'ai vu ça comme ça moi.* » (Estelle, p. 6)

- « *Moi je ne me sentais pas trop bien parce que je me disais, mais si cet état se prolonge, à la limite, ce n'est pas la peine qu'elle aille à Jeanne Garnier, on va la garder là, c'est bien quoi, elle est calme, elle est bien.* » (Blanche, p. 3)

Pour Cédric et Milo, ces espoirs ont émergé malgré un discours médical prévenant de l'impossibilité d'une rémission dans le cade de la pathologie impliquée, rappelant tous les deux la possibilité d'une erreur médicale dans l'appréciation du pronostic :

> « *Surtout après ce que nous avaient dit les médecins, qu'il n'y avait plus d'espoir, donc là forcément quoi, quand elle s'est réveillée deux jours avant sa mort, ça a été un regain d'espoirs, de, de tout quoi.* » (Cédric, p. 2)

> « *Les médecins nous avaient dit, oui, de s'y préparer tout ça, qu'il n'y avait plus rien à faire, mais bon, des fois les médecins peuvent se tromper, donc, ça s'est déjà vu, c'est pour ça qu'il y a eu cet espoir.* » (Cédric, p. 7)

> « *On sait tous que, en sciences, même s'il y a des pronostics vitaux, des fois, qui sont complètement pourris, et que le, les médecins disent qu'il n'y a pas d'espoirs, il y a toujours des exceptions qui confirment la règle, et c'est là-dessus que moi j'y croyais, comme, comme les membres de ma famille.* » (Milo, p. 8)

Milo décrit ainsi qu'il a pu être compliqué de lutter contre l'émergence de ces espoirs, soulignant qu'une partie de lui souhaitait y croire et ne pas prendre conscience des arguments rationnels en défaveur d'une rémission, ce que rapportent également Arthur et Lise de manière moindre :

> « *Ça donne de l'espoir, et, bon moi j'étais un peu plus sur la réserve, [...] je me suis dit, est-ce que c'est pas le cerveau qui a des facultés insoupçonnées et tout ça, [...] mais, en fait, ces arguments-là, ils sont balayés, parce qu'on veut y croire, parce qu'on se dit, purée c'est dingue, c'est lui quoi, c'est pépère, il revient.* » (Milo, p. 5)

> « *Il y a un déni quelque part, on sait qu'il y a une chose qui va arriver, mais on veut pas, on veut pas y croire, [...] c'est logique, donc on cherche, on cherche pas à contrebalancer une certaine vérité, je pense que c'est naturel.* » (Arthur et Lise, p. 6)

Pourtant, l'émergence de tels mouvements d'espoirs est par la suite associée par certains proches à des risques d'un vécu plus compliqué des dégradations, de la perte et du processus de deuil lui-même, appelant à ce que ces faux-espoirs puissent être au maximum limités.

Méfiance vis-à-vis du phénomène

Au contraire, Anouck, Étienne et Arthur et Lise décrivent une forme de méfiance vis-à-vis d'une signification de la lucidité terminale comme une amélioration pérenne, verbalisant être conscient de l'impossibilité de ce cas de figure, si ce n'est une préparation au décès déjà initiée et n'étant pas remise en question par la lucidité terminale :

> « *Moi je croyais pas à une rémission, je me suis dit tout de suite, enfin c'est pas, c'est pas quelque chose de possible.* » (Anouck, p. 2)

« *Je voulais me préserver d'une fausse joie.* » (Anouck, p. 5)

« *On était préparés depuis longtemps, même si elle nous cachait un peu l'étendue des dégâts, on savait qu'elle avait un cancer qui était fatal et très agressif.* » (Anouck, p. 7)

« *On savait qu'il était en fin de vie.* » (Gabrielle, p. 2)

« *Au fil des années, on a vu des chimiothérapies augmenter de fréquence, et donc, il y a le caractère inéluctable de, des conséquences de la maladie, on le savait depuis 2015, [...] c'est un cancer qu'on ne peut pas soigner. [...] On savait qu'il n'y avait pas d'espoirs de la guérir du cancer, et donc on était préparés à l'idée qu'elle mourait du cancer, [...] on a essayé de profiter au maximum de la vie jusqu'à l'année dernière.* » (Étienne, p. 1)

« *Au moment où elle est revenue, on était tous parfaitement conscients que c'était quelque chose qui allait pas durer, parce que, elle était plus alimentée, elle était en soins palliatifs.* » (Étienne, p. 14)

« *On savait très bien que c'était, que c'était la fin, on s'est pas, on n'est pas, on n'a pas pensé que, que, qu'il allait guérir, on savait bien que c'était pas possible.* » (Arthur et Lise, p. 5)

On retrouve qu'ici, la lucidité terminale semble donc s'inscrire dans le parcours de la fin de vie malgré ses manifestations hors-normes, ouvrant à ce que cette temporalité puisse être investie comme telle.

Milo rapporte de son côté une forme d'ambivalence dans la signification pronostique que peut prendre le phénomène, avec une retenue plus marquée que pour certains de ses proches et la notion d'une forme de préparation au décès de la part des professionnels en amont de l'épisode :

« *Dès qu'il est rentré à l'hôpital, toute façon notre médecin nous avait, nous avait prévenus, il disait : "Vous savez à son âge, les personnes qu'on quatre-vingt ans, quand ils sont, en fait, donc admis à l'hôpital, à quatre-vingts ans, [...] ils ressortent le plus souvent les pieds devant quoi".* » (Milo, p. 2)

« *Moi j'étais un peu plus dans la retenue, même si on y croyait, parce que franchement c'est, on va dire c'est impressionnant de voir le jour et la nuit.* » (Milo, p. 4)

« *J'en discutais au téléphone avec mon oncle, on était persuadé qu'il allait rentrer, même si moi j'avais un côté un peu plus de recul, mais il y a cet espoir-là, il y a de l'espoir, ça envoie de l'espoir cette expérience-là.* » (Milo, p. 16)

Il convient ici de rappeler que malgré la possibilité de tels avertissements, une connaissance rationnelle d'un décès imminent est une condition nécessaire mais non suffisante à s'engager dans la préparation à la perte d'un être cher, comme le rappelaient déjà en amont quelques familles.

Réactions des professionnels

Surprise des professionnels

Du côté des professionnels, Gabrielle, Étienne et Anouck constatent que ces derniers étaient aussi surpris qu'eux même avaient pu l'être face à la lucidité terminale de leur proche :

- « *Le médecin qui était [...] une amie me dit, mais qu'est-ce que tu lui as fait ?* » (Gabrielle, p. 1)

- « *On a discuté aussi du fait que, j'étais stupéfait de la voir remonter la pente comme ça, et eux aussi, donc étaient très surpris.* » (Étienne, p. 7)

- « *L'infirmière [...], je me souviens de sa surprise.* » (Anouck, p. 4)

Interprétation d'une rémission

De la même manière, plusieurs évoquent que les professionnels ont alors pu investir ce phénomène comme signifiant une rémission, rejoignant le discours des familles face à cet inattendu :

- « *Ils m'ont dit : "Elle est en train de remonter la pente, elle fait des progrès".* » (Étienne, p. 4)

- « *Le personnel soignant qui était là, apparemment l'avait jamais vécu, ils ont cru vraiment qu'il y avait [...] un espoir et que ça allait aller mieux, même eux ils m'ont dit, vu comme ça, on a jamais vu ça, et peut-être que c'est le traitement qui fait effet.* » (Cédric, p. 7)

- « *En fait elle-même, elle y croyait en fait, elle a cru à une rémission miraculeuse.* » (Anouck, p. 2)

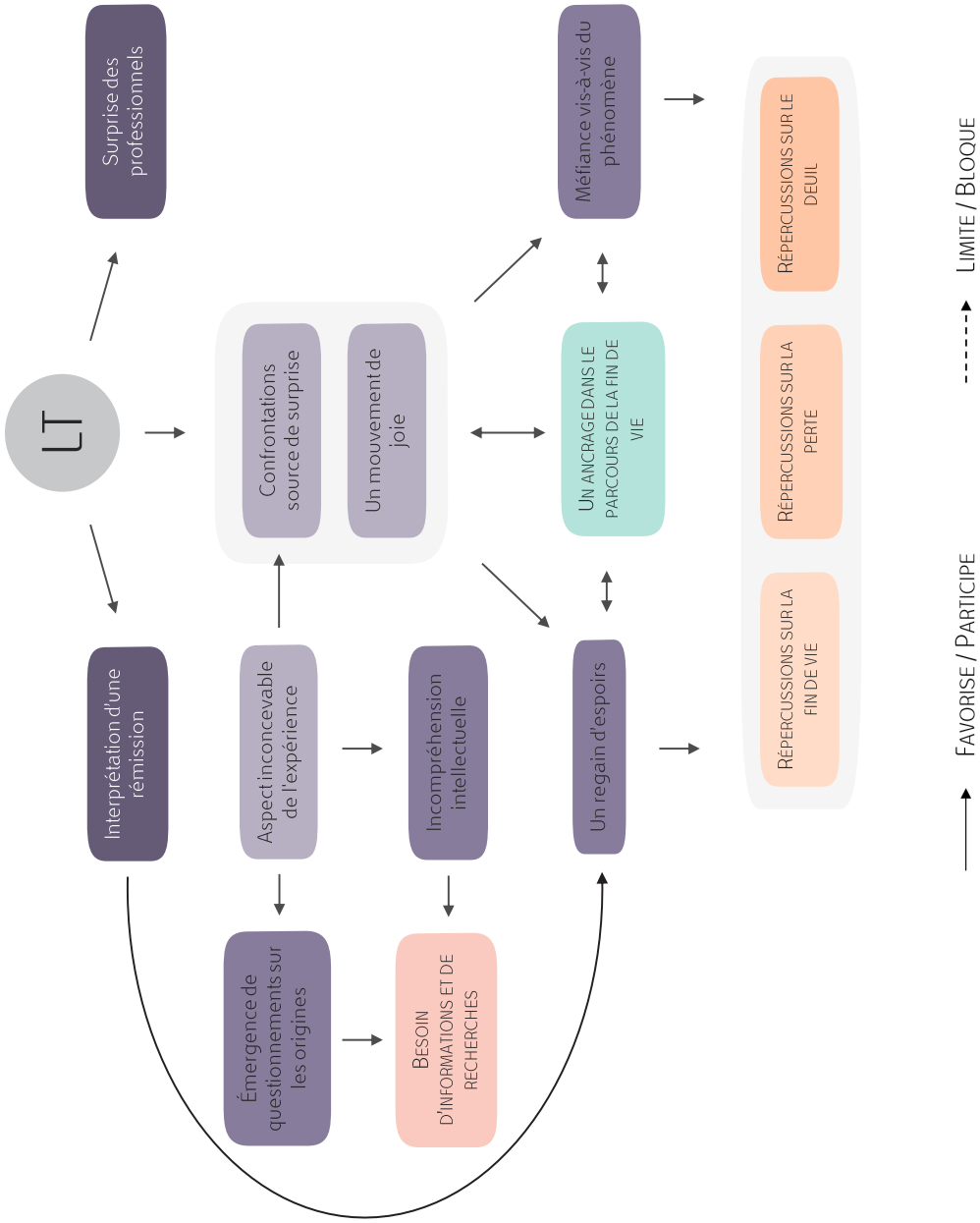
- « *Même les infirmières, il y avait une infirmière, [...] elle me disait [...] : « Il reprend du poil de la bête, c'est bien et tout ça », mais, même elles, elles étaient plus positives.* » (Milo, p. 7)

Comme le soulignent Cédric et Anouck, ce mouvement pourrait alors venir participer à renforcer les espoirs que les familles peuvent déjà associer à l'épisode de lucidité terminale, au contraire d'en limiter l'émergence :

- « *Même les infirmières et tout ça ne comprenaient pas, ils pensaient qu'il y avait encore un espoir même, donc du coup à ce moment-là, on regagne de l'espoir.* » (Cédric, p. 1)

- « *Forcément, [...] quand vous entendez une infirmière et, ou un médecin qui vous dit que, que c'est, que c'est top, que peut-être que, il y aura un espoir, forcément ça vous effleure l'esprit aussi.* » (Anouck, p. 5)

Schéma 20 : Schéma de synthèse de la catégorie « Réactions inaugurales » (R1)



Analyse du phénomène

Un dernier temps de vie pour la personne

Une conscience de l'imminence de sa mort

Dans le cadre de l'épisode de lucidité terminale, une majorité des familles constatent tout d'abord que pendant cette période, 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 :

- « *Ce qui m'a le plus frappé c'est que, [.] elle savait qu'elle allait mourir bientôt. Elle était, elle le sentait en fait.* » (Anouck, p. 2)

- « *Elle a pas parlé directement qu'elle allait s'en aller, mais c'était posé.* » (Blanche, p. 3)

- « *Il m'a regardé dans les yeux, et il m'a dit : "Milo, j'ai fait mon temps, j'ai quatre-vingt-dix ans, je vais partir ".* » (Milo, p. 6)

- « *Il me dit oui, que s'il faut partir maintenant inch'allah, que l'important c'est la cohérence. Je le fais préciser, le sentiment d'avoir gouverné sa vie, donner un sens, il me dit.* » (Johan, p. 4)

- « *Il avait conscience qu'il allait mourir le lendemain quoi.* » (Gabrielle, p. 2)

- « *J'ai eu impression que, qu'il savait ce qui, ce qui allait se passer. Enfin c'est vrai que quand il a dit à son frère, je vais disparaître, c'est ma dernière semaine, il dit ça le samedi, il décède le mercredi, [...] comme s'il savait, il savait ce qui allait se passer, et qu'il avait des choses importantes à faire, enfin plutôt à dire, avant quoi.* » (Arthur et Lise, p. 7)

- « *J'ai eu l'impression qu'elle, dans l'intensité en fait de ce moment, qu'il y avait quelque chose de spécial et qu'elle se rendait compte que, même si ça n'avait jamais été verbalisé entre nous, elle était consciente qu'elle vivait ses dernières heures.* » (Étienne, p. 5)

- « *Elle a fermé les yeux et puis tout d'un coup elle a, elle était immobile, tout d'un coup, elle a rouvert les yeux et elle a dit : "Alors quoi, qu'est-ce qui se passe ?". Comme si pour elle, c'était bon, elle avait fait tout ce qu'il y avait à faire, elle était prête à partir.* » (Étienne, p. 6)

- « *Il m'a dit : "Il faut que je parte", et je lui ai répondu : [...] "Tu t'es battu comme un soldat, mais là, l'ennemi est plus fort que toi".* » (Telma, p. 2)

On retrouve ici un ancrage de cette temporalité particulière dans la fin de vie, renforcé par une verbalisation de la mort imminente par la personne elle-même, ce que les familles identifient par la suite comme un aspect important de leur préparation à la perte.

La transmission des dernières volontés

Beaucoup décrivent alors 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 :

- « *Elle avait demandé que je lui ramène sa robe, mais elle voulait aussi son sac à main et ses chaussures. [...] Mon épouse s'est réveillée dans un état de conscience très largement amélioré, et elle m'a demandé que je lui donne sa trousse de maquillage.* » (Étienne, p. 5)

- « *En fin de matinée, vers onze heures et demie, mon épouse m'a demandé son téléphone, elle voulait l'utiliser par elle-même, elle avait des gens à appeler, là c'était des moments très émouvants.* » (Étienne, p. 7)

- « *Et puis juste après, toujours d'une voix calme et posée, elle dit : "Je veux dire au revoir à toute ma famille".* » (Blanche, p. 2)

- « *Le samedi, tous ses frères et sœurs étaient à la maison, et en fait il a, entre guillemets convoqué tout le monde, en ayant un langage clair.* » (Arthur et Lise, p. 3)

- « *Il y avait aussi cet aspect appétit, [...] et il a profité de ce dernier repas quoi. Et à un moment donné aussi, il a convoqué Agathe pour la remercier.* » (Arthur et Lise, p. 4)

- « *J'ai vu que ma belle-mère était assise dans le lit, super en forme, souriante, à discuter avec mon conjoint à dire : "J'ai soif, j'ai faim, j'ai envie de jus d'orange". [...] Je pense qu'elle a profité [...] de ce moment-là, pour, pour dire un peu ce qu'elle avait à dire aux personnes de son entourage.* » (Anouck, p. 2)

- « *Elle m'a dit que, qu'elle avait été contente de me connaître, que j'étais quelqu'un de bien.* » (Anouck, p. 3)

- « *Et puis, il nous a dit des mots tendres, des mots doux, qu'il nous aimait.* » (Estelle, p. 5)

- « *Il m'a dit : "J'ai envie de te prendre dans mes bras, mais je n'ai plus la force, mais je t'aime", et il m'a embrassée.* » (Telma, p. 2)

- « *Il a commencé à parler, à parler d'une voix très apaisée, [...] il a fait une sorte de testament spirituel très œcuménique [...] dans une forme de, de lucidité [...] des émotions qu'il pouvait ressentir et de ce qu'il voulait transmettre.* » (Johan, p. 2)

- « *Il m'avait dit : "Salut, porte-toi bien", et puis "Tu embrasseras", je crois "Sabine ou ta femme", quelque chose comme ça quoi.* » (Milo, p. 6)

Pour Cédric, en lien avec l'impossibilité pour sa mère de lui transmettre l'idée de sa mort imminente malgré la conscience de cette dernière comme le décrit Anouck, les transmissions furent au contraire ancrées dans la vie et l'avenir :

> « *Et que, en fait, qu'elle partirait pas, qu'elle m'a dit, elle tenait à voir grandir son petit-fils qui avait six, huit mois à l'époque, donc voilà, qu'elle se battait et qu'elle avait faim [rire].* » (Cédric, p. 1)

Apaisement des mourants

La majorité des familles évoquent ainsi un caractère apaisant de ces moments, avec l'occasion de retrouver la personne sereine, souriante, et ce malgré l'imminence de la mort, dans une acceptation paisible de cette dernière :

> « *Quand je suis rentré dans la chambre, elle était toute pimpante, dans son lit avec son maquillage, ses cheveux propres et sa belle robe, donc elle était, elle souriait, elle souriait.* » (Étienne, p. 6)

> « *Et de la voir apaisée, presque heureuse, presque heureuse, en fait d'une paix, c'est à dire rayonnante quoi, c'était pas une paix résignée du tout, c'était une paix, une acceptation, pas joyeuse quand même, comment dire, rayonnante, ce n'est pas le mot, c'est dur à dire, c'était pas joyeux, c'était apaisé voilà.* » (Blanche, p. 5)

> « *Elle avait pas spécialement envie de partir, mais elle avait pas spécialement peur de la mort, donc elle était assez sereine.* » (Anouck, p. 3)

> « *Son discours n'était pas dans la plainte, ce n'était pas dans la souffrance, c'était quelque chose de très construit, [...] avec une espèce de sérénité.* » (Milo, p. 6)

> « *Unique parce que ça s'exprimait dans un calme, dans une, dans un apaisement.* » (Johan, p. 5)

> « *Je me disais enfin, il est content, il est heureux, il est bien, je le sens bien là où il est.* » (Estelle, p. 4)

Cet apaisement de leur proche est ensuite mentionné par les familles comme l'occasion de leur apporter un apaisement réciproque, pouvant être source de réconfort face à la perte.

Un ancrage dans le parcours de la fin de vie

La présence des professionnels

Dans le contexte de la prise en charge de leur proche en fin de vie, quelques familles évoquent la présence des professionnels au cours de l'épisode de lucidité terminale, avec la possibilité de se tourner vers ces derniers et d'être accompagnés dans ces moments :

> « *Elle a eu le droit à son shampoing et puis finalement ils lui ont fait le maquillage comme elle le souhaitait, mon épouse voulait également qu'on lui enfile sa robe, [...] elle m'a dit : "Vous inquiétez pas, on va se débrouiller". Finalement, elle a mis un grand coup de ciseau, elle l'a complètement ouverte, c'était une robe qui s'enfilait par la tête, et donc elle a coupé la robe, elle l'a enfilée à mon épouse.* » (Étienne, p. 6)

> « *Mon premier réflexe c'est, c'était de, d'aller voir un des soignants qui s'occupait d'elle, une infirmière notamment.* » (Anouck, p. 1)

> « *Ils nous ont laissé le temps, ils ont vu qu'il était accompagné.* » (Telma, p. 8)

> « *Thibaut a quand même été bien entouré par les soignants.* » (Arthur et Lise, p. 14)

Ces propos mettent en lumière l'importance pour les proches d'avoir pu trouver du soutien et une présence auprès des professionnels, appelant d'ailleurs dans leurs recommandations à ce que cela puisse être proposé le plus souvent possible.

Milo, Blanche et Arthur et Lise décrivant avoir cependant pu ressentir au contraire un manque, si ce n'est une violence, dans les relations avec certains professionnels du soin, qu'ils décrivent toutefois dans un contexte associé mais plus large que celui de la lucidité terminale :

> « *C'est vrai qu'on était tombés sur un chef de service qui a une réputation d'être un super bon professionnel, mais un mec super froid moi, moi je me suis pris une tarte dans la tronche quand il m'a convoqué dans son bureau, il n'y avait pas la forme.* » (Milo, p. 14)

> « *Je me suis dit : "C'est bon t'es dedans, il y a rien à faire, ils sont chez eux, ils font ce qu'ils veulent de toute façon".* » (Blanche, p. 3)

> « *C'est vrai qu'aux urgences, ça a été un peu compliqué puisque, moi j'ai quand même une infirmière qui m'a dit : "Vous portez quelque chose de très négatif madame".* » (Arthur et Lise, p. 14)

Préparation de la famille à une fin de vie

Arthur et Lise et Étienne expliquent avoir de leur côté rencontré des professionnels ayant pu les avertir d'une fin de vie imminente malgré le regain d'énergie, du fait de connaissances informelles sur la lucidité terminale ou du diagnostic très défavorable :

> « *Quand moi j'en ai parlé au médecin de famille, elle a quand même tiqué aussi, donc je pense que c'est des phénomènes, quand même dont ils entendent parler, [...] j'ai vu qu'elle a commencé à préparer le terrain.* » (Arthur et Lise, p. 5)

> « *On nous a clairement expliqué qu'elle allait mourir parce que la médecine ne pouvait plus rien pour elle, on voyait bien, son état, elle était au point de non-retour.* » (Étienne, p. 14)

On retrouve ici l'importance de pouvoir inscrire cette expérience du côté du parcours de la fin de vie, avec ici encore un encouragement aux familles à pouvoir investir cette temporalité dans cette orientation.

Un inattendu dans le parcours de fin de vie

Plusieurs familles expliquent ensuite que la lucidité terminale est venue se placer comme un événement venant défier les attentes du parcours de la fin de vie, avec une représentation des dégradations linéaires menant au décès, alors remise en question par le regain d'énergie :

> « *On savait pas encore quel laps de temps il nous restait, etcetera, [...] d'avoir eu cette possibilité, que je pensais pas du tout avoir en fait, [...] c'était génial, parce que je pensais vraiment pas l'avoir cette possibilité justement, donc.* » (Gabrielle, p. 2)

> « *C'était questionnant, parce qu'effectivement, ça suivait pas la logique de la maladie, enfin, je sais pas si on s'est créé le scénario, mais effectivement, l'étape c'était, il va de plus en plus mal, il est de moins en moins conscient, on l'emmène à l'hôpital et, il nous quitte, [...] mais ce moment effectivement, où il a retrouvé la lucidité, donc ça nous perturbe aussi, nous dans notre questionnement, qu'est-ce qui se passe à ce moment-là, c'est normal, c'est pas normal ?* » (Arthur et Lise, p. 5)

> « *C'est la fin, et puis quand, on, on redoute ce moment du dernier souffle et tout ça, donc là on attend, pour vous voilà, tout est écrit, et de la voir se réveiller, on se dit, non c'est pas fini.* » (Cédric, p. 7)

> « *On a commencé à comprendre que c'était la fin, on a eu, on a compris en fait qu'elle allait décéder dans les deux jours qui suivaient et voilà, qu'elle n'arriverait pas à remonter la pente, et puis finalement, ça s'est passé un peu différemment, elle a progressivement remonté la pente.* » (Étienne, p. 4)

On retrouve ici le caractère surprenant et inconcevable de la lucidité terminale venant prendre au dépourvu les familles, et pouvant participer à susciter des espoirs de rémission à la vue de telles manifestations et de manque de connaissances sur le phénomène.

Pour Gabrielle, cet inattendu a cependant pu s'inscrire par la suite dans le récit de la fin de vie de son père, comme un événement de ce parcours :

> « *On s'est juste dit, voilà, il nous a fait un chant du cygne, mais, mais j'ai envie de dire, comme on aurait dit à un moment, il nous a fait, je sais pas, je sais pas quoi dire d'autre [rire], il nous a fait une apnée, [...] voilà, donc c'était un élément du parcours de fin de vie.* » (Gabrielle, p. 5)

Une occasion de retrouver la personne au-delà de la maladie

Au-delà de cet aspect inattendu, plusieurs familles soulignent que la lucidité terminale a pu être entendue comme 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 :

> « *On pouvait encore profiter d'un proche, plus longtemps que ce qu'on pensait, parce que, du moment qu'elle est tombée dans le coma, on pensait que c'était terminé.* » (Anouck, p. 5)

> « *Ça correspondait bien à ce qu'il était avant, avant d'être malade, c'est quelqu'un, il était passionné, il avait beaucoup d'humour.* » (Johan, p. 10)

> « *Je ne la reconnaissais pas, elle écoutait ce que les gens disaient, elle entendait, elle a plaisanté, donc, c'est comme si elle avait toute son intelligence, elle était redevenue elle-même.* » (Étienne, p. 10)

> « *C'est des moments où il s'est remobilisé quoi, où il s'est, on l'a retrouvé tel que lui-même, [...] on a retrouvé cet esprit effectivement, un peu battant, conquérant, il décide, [...] c'est lui qui a pris la décision sur la maladie quoi, [...] et ça, ça lui ressemblait, de prendre ce genre de décision.* » (Arthur et Lise, p. 9)

> « *Ça c'est important, parce qu'en fait, il a eu le même genre de discours construit que lors, avant son hospitalisation, [...] avec des termes qui, que je connaissais quoi, vous voyez, qui étaient familiers.* » (Milo, p. 6)

On retrouve ici un lien avec les premiers mouvements de joie qui persistent au cours de l'épisode lui-même, pouvant cependant se révéler source de préparation comme de faux-espoirs.

Un dernier moment de partage

C'est alors 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 :

- « *Ma réaction c'était être conscient que c'était un moment important, lui donner du temps, essayer de le rassurer sur ce qui pouvait l'inquiéter et puis le remercier.* » (Johan, p. 3)

- « *Ce que je retiens essentiellement à ce moment-là, c'est qu'on s'est dit qu'on s'aimait quoi, [...] c'était le truc le plus important que j'avais envie de lui dire, besoin de lui dire, et voilà, et du coup lui aussi.* » (Gabrielle, p. 2)

- « *Il y a eu un moment d'intimité où on s'est embrassés, j'ai, j'ai senti qu'elle avait vraiment retrouvé ses esprits, même si elle a pas parlé, très peu, juste pour dire quelques mots d'amour.* » (Étienne, p. 5)

- « *Il y a eu un moment de communion assez indescriptible, où elle a su s'exprimer, avec beaucoup de bienveillance, c'était un moment de grâce, elle était rayonnante, elle nous a dit qu'on était une sacrée famille.* » (Étienne, p. 8)

- « *Et là j'ai appelé mon frère, j'ai voulu faire partager ce moment, je sais pas pourquoi, [...] c'est venu d'un seul coup, j'ai dit on va appeler François, voilà, on va appeler mon frère, et mon frère était très très heureux aussi d'avoir pu parler avec lui de cette façon.* » (Estelle, p. 5)

- « *Tout le monde a été vers elle à ce moment-là, pareil pour discuter un peu, et à mon avis, pour beaucoup, pareil, fait un genre d'adieu, [...] ils ont profité de ce moment-là, pour parler avec elle une dernière fois quoi.* » (Anouck, p. 4)

- « *Moi j'ai partagé vraiment un moment avec lui, enfin cette nuit du lundi, ce mardi matin quand il a mangé, etcetera, on avait vraiment l'impression que, il y avait un partage de, voilà, d'un moment.* » (Arthur et Lise, p. 11)

- « *Je lui ai donné à manger, je lui ai donné à manger, on s'est un peu parlé.* » (Cédric, p. 1)

- « *J'avais réappris le Notre Père, et j'ai dit un Notre Père avec lui, je lui ai demandé, je lui ai dit : "Est-ce que tu veux qu'on dise un Notre Père ?". Au moment de nos adieux, et il m'a dit : "oui".* » (Telma, p. 5)

Ici encore, les premiers mouvements face à la lucidité terminale apparaissent comme venant influencer l'investissement de ces moments, comme ceux d'un dernier partage aidant à se préparer au décès, ou au contraire d'un nouvel élan de vie de la personne.

L'empreinte dans l'après-coup

Une expérience profondément marquante

Dans une réflexion après-coup, quelques proches verbalisent le caractère profondément marquant de cette expérience, avec beaucoup d'intensité et d'émotions, toujours présentes après des années pour Blanche et Anouck :

- « *Très émue, très très émue, même d'en reparler.* » (Blanche, p. 5)
- « *Je pensais pas que ça monterait, après tant d'années.* » (Anouck, p. 3)
- « *Cette histoire que j'ai vécue moi de façon assez intense.* » (Étienne, p. 9)
- « *J'ai vraiment pris des notes le soir même, pas pendant mais après le témoignage. Donc pendant le moment je sentais à la fois que c'était un moment important.* » (Johan, p. 3)
- « *Ça a duré à peu près une heure, et ça m'émeut encore beaucoup, et pourtant je l'ai lu, c'était en septembre 2014, je l'ai beaucoup relu depuis.* » (Johan, p. 5)

Le caractère impressionnant de la lucidité terminale et de ses manifestations fut également marquant pour Arthur et Lise, et Telma :

- « *Ce qui était assez, comment dire, impressionnant c'est cette différence entre ce vendredi, le vendredi et le samedi.* » (Arthur et Lise, p. 7)
- « *Il avait des moments de conscience, mais pas, mais pas comme ça, pas comme à ce moment-là, à ce moment-là, ça a été, mais ça a été vraiment exceptionnel.* » (Telma, p. 2)

Un beau cadeau

Dans la grande majorité, les familles ont vécu l'épisode de lucidité terminale comme un événement positif au travers des moments d'échanges et de joie apportés, le décrivant comme une chance ou un cadeau :

- « *Pour moi, ça a été vraiment très bénéfique quoi, ça a vraiment été, ouais, vraiment très très positif, très positif.* » (Gabrielle, p. 2)
- « *Ça a été positif et j'en ai presque été surpris à quel point ça a été positif.* » (Johan, p. 9)
- « *Je suis très contente de l'avoir eu, moi, ce moment.* » (Estelle, p. 2)

« *Je suis contente que ça ait [...] eu lieu, plutôt que les choses se soient arrêtées comme ça.* » (Arthur et Lise, p. 8)

« *C'est un moment de paix profonde, calme et de lumière entre deux périodes très compliquées.* » (Blanche, p. 6)

« *C'était un moment extrêmement joyeux, des moments de plaisanterie.* » (Étienne, p. 8)

« *C'était une bonne surprise.* » (Anouck, p. 3)

« *J'ai pris ça comme un beau cadeau.* » (Blanche, p. 7)

« *Moi je prends ça vraiment comme un cadeau, j'ai le sentiment que je suis la seule à qui il a fait des adieux comme ça.* » (Telma, p. 2)

« *Moi, je l'ai vécu comme un cadeau, c'est là que j'ai compris que c'était indispensable, c'était une chance qu'ils aient pu la sauver, parce que c'était à deux doigts qu'elle décède.* » (Étienne, p. 10)

Étienne exprime que la possibilité d'avoir ce moment bénéfique, fut même l'occasion pour lui de donner un sens à des pratiques de soin invasives qu'ils n'avaient pas souhaité avec son épouse :

« *Pour moi c'était un choc, parce que j'ai découvert qu'elle était obligée de lui faire une stomie, ce que mon épouse voulait absolument éviter, et ça sur le coup, je ne l'ai pas compris, mais j'ai compris que plus tard, qu'ils avaient vraiment fait ce qu'il fallait faire, parce que s'ils avaient pas fait ça, et bien, elle serait décédée à ce moment-là, et on auraient pas pu faire nos adieux.* » (Étienne, p. 3)

Des aspects ambivalents

Il apparaît que plusieurs familles soulignent cependant le caractère ambivalent de la lucidité terminale et notamment de ses implications, avec des difficultés liées à des aspects effrayants de l'épisode, à la rechute ou à la tristesse du décès associé :

« *Elle commençait à être excitée, voir un peu surexcitée, [...] c'était un peu bizarre, et puis le personnel médical qui passait là avait l'air un peu effrayé, moi je commençais un peu à être angoissé parce que la situation commençait à m'échapper, ça commençait à devenir un petit peu bizarre, un peu incohérent.* » (Étienne, p. 8-9)

« *À ma connaissance, jamais personne n'a fait une lucidité terminale négative, c'est-à-dire que, pour la famille qui voit la personne, on va dire qui a ce regain d'énergie, il y a rien de négatif, [...] tout ce qui était négatif, c'est tout ce qui a précédé, c'est tout ce qui a précédé cette lucidité terminale, et encore plus négatif, c'est le contrecoup.* » (Milo, p. 9)

« *Il y a cette excitation de revoir la personne, revenir à domicile, on disait, ça y est, c'est pas, c'était pas la fin, mais il y a aussi cette désillusion.* » (Milo, p. 10)

« *C'était un peu ambivalent parce que quelque part c'était quand même quelque chose d'assez joyeux, [...] et puis une certaine méfiance aussi.* » (Anouck, p. 5)

« *Je dirais pas positive dans le sens de joie [rire], c'était pas drôle, c'était triste, mais positif d'abord.* » (Blanche, p. 5)

« *C'est entre les deux, [...] on pourrait s'en passer mais après, [...] c'est ni bien, ni mal.* » (Cédric, p. 4)

Arthur et Lise décrivent quant à eux un caractère ambivalent de la lucidité du fait de regrets vis-à-vis de choses n'ayant pas pu se mettre en place, qu'ils associent avec un manque de connaissance et d'accompagnement vis-à-vis du phénomène ayant amené à certains choix et conséquences :

« *J'aurais voulu peut-être mieux comprendre et dire à, à notre deuxième fils, voilà, l'aider à faire ses choix, est-ce qu'il devait partir, est-ce qu'il devait rester ?* » (Arthur et Lise, p. 8)

Une influence du rapport à la mort

Pour Milo et Telma, il apparaît enfin que le vécu de la lucidité terminale semble s'ancrer dans leur rapport à la mort, qui vient alors colorer le vécu du phénomène d'une certaine appréhension de la mort pour Milo, ou des suites de cette dernière pour Telma :

« *On a été habitués à la mort, parce que notre grand-mère est morte sous nos yeux pratiquement quoi, on vivait chez la grand-mère et elle est morte devant nous, donc c'est pas la mort qui nous fait peur, c'est pas la mort qui nous fait peur, c'est tout ce qu'il y a avant et tout ce qu'il y a après.* » (Telma, p. 8)

« *L'accompagnement en fin de vie [...] c'est franchement moche, c'est moche, on peut pas dire qu'une personne est partie de sa belle mort, moi j'ai jamais vu une personne partir de sa belle mort, même quand on a une crise cardiaque, [...] il y a une part de souffrance là-dedans, de toute façon, pour ceux qui restent, mais aussi pour celui qui part.* » (Milo, p. 15)

Le rapport plus apaisé d'Étienne à la mort est également venu conditionner le vécu de l'accompagnement de sa femme et de l'épisode de lucidité terminale, en encourageant plutôt l'investissement de l'épisode de lucidité terminale comme moment à saisir :

> « *Je voulais juste préciser que du fait de notre formation, ni l'un ni l'autre ne, n'étions, comment dire, intéressés par, enfin, ne croyons à la vie après la mort, on n'étaient pas, on pensaient que la vie, c'était la vie, ça s'arrêtait à la mort et on pensait qu'il fallait en profiter jusqu'au bout, et c'est dans cette perspective qu'on a organisé notre vie sur les dernières années.* » (Étienne, p. 1)

Il apparaît alors intéressant pour Johan de parvenir à faire évoluer la relation que la société peut avoir vis-à-vis de la mort, venant également influencer la perception de chacun et des phénomènes qui y prennent place comme la lucidité terminale :

> « *Par rapport à la vision qu'on peut avoir dans nos sociétés, d'une mort qui est forcément la déchéance du corps, la souffrance, qu'il n'y a que de la perte, il y a une autre expérience possible, il y a un autre vécu possible qui peut arriver, si on arrive à prendre en charge la souffrance physique, la solitude, donc la souffrance psychologique, il peut y avoir un autre vécu et qui est magnifique.* » (Johan, p. 13-14)

Pour lui, cela pourrait aider à vivre les expériences comme la lucidité terminale de manière plus bénéfique, au lieu d'entraîner un risque de souffrance et de difficultés.

Significations personnelles

Une expérience exceptionnelle

Dans leur lecture de la lucidité terminale, plusieurs proches associent ce phénomène au champ du surnaturel et des expériences exceptionnelles, par exemple les expériences de mort imminente :

> « *On rentre dans la clinique des expériences exceptionnelles, pour moi c'est une expérience exceptionnelle.* » (Milo, p. 16)

> « *Cette question de ce qui se passe en fin de vie, [...] que je trouve très intéressant qu'il y ait des points extrêmement communs entre les témoignages des mystiques, les expérienceurs de mort provisoire ou de mort imminente, [...] et je trouve qu'il y a là quelque chose d'universel.* » (Johan, p. 9)

> « *J'ai vu qu'il y en avait beaucoup qui, qui, qui interprétaient ça comme quelque chose d'assez surnaturel ou en tout cas qui touche à l'âme.* » (Anouck, p. 5)

« *J'ai vu l'épisode de maman comme quelque chose de particulier, d'à côté, quelque chose qu'on ne va pas savoir expliquer à tout le monde.* » (Blanche, p. 7)

On retrouve ici la nécessité de penser l'expérience, avec la possibilité d'accueillir la lucidité terminale comme inexplicable, alors classé avec les autres phénomènes ne correspondant pas aux schémas de lecture habituels du monde.

Une appropriation personnelle des mécanismes

Avec le besoin de mettre des mots sur leur vécu, Anouck, Estelle et Étienne inscrivent de manière plus individuelle la lucidité terminale comme une mobilisation du corps et de l'énergie, avec la volonté d'engager des dernières choses avant de partir :

« *Ouais pour moi, c'est, ouais, c'était très rationnel pour le coup, je pensais vraiment que c'était le corps qui mobilisait ses dernières forces pour quelque chose.* » (Anouck, p. 4)

« *Je ne sais pas, oui c'est un regain de vitalité, oui parce que ma maman elle était alitée depuis, depuis deux mois.* » (Estelle, p. 2)

« *Moi j'ai l'impression, qu'elle avait besoin de son côté de faire ses adieux et que, et que tout cet effort physique pour remonter à la surface, elle l'a fait pour ça, et pour moi c'est un petit miracle.* » (Étienne, p. 11)

Rejoignant partiellement cette représentation d'une énergie de secours du corps, Milo ajoute de son côté une association avec un état modifié de conscience :

« *Pour moi, c'est en lien avec [...] c'est une modification de la conscience, [...] je mets ça en lien avec les NDE, ou les choses qui sont en méditation en fait, il y a une espèce de faculté, peut être physiologique, ou autre chose, qui fait un reboot du cerveau en fait, ou du corps, je ne sais pas comment l'expliquer, [...] c'est un état modifié de conscience en fait, de mon point de vue. [...] Il y a une forme, on va dire, de reboot de la conscience de la personne, mais qui ne s'arrête pas uniquement sur le mental, il y a aussi quelque chose de physiologique, au niveau du corps, [...] c'est l'énergie de secours qui arrive quand notre corps il est en détresse.* » (Milo, p. 8)

Pour Gabrielle, il s'agit plutôt d'une capacité du cerveau :

« *Non seulement je suis pas croyante, mais je suis carrément anti-théiste moi, par contre je crois très fort au pouvoir du cerveau, donc [rire], voilà, je crois très fort au pouvoir du cerveau, et je me dis qu'à un moment, il a dû se passer quelque chose dans cette machine incroyable, qui fait que, voilà, qui fait que ça a été possible.* » (Gabrielle, p. 4)

Tandis que Johan et Arthur et Lise décrivent avoir eu l'impression de voir dans ce phénomène, un lâcher-prise vis-à-vis de la maladie de la part de leur proche, avec une acceptation de leur état, et ainsi la possibilité d'aller au-delà de ce dernier aboutissant à l'épisode de lucidité :

> « *Je me demande s'il ne s'agit pas vraiment d'une forme de lâcher-prise sur la représentation qu'il avait de lui-même, ou la crainte du regard des autres. J'ai vraiment eu le sentiment qu'il avait lâché sur l'importance qu'il accordait à la déchéance physique, quoi, une fois qu'il a lâché là-dessus il restait, je pense qu'il s'est rendu compte qu'il restait, qu'il était autre chose que ce corps qui se dégradait quoi.* » (Johan, p. 7)

> « *Ce que j'imagine c'est, prendre conscience effectivement que le corps ne va plus fonctionner, et que c'est le moment de lâcher prise. De façon imaginée, [...] je me dis ça y est, il est dans le tunnel et il voit la lumière blanche au fond quoi, donc il comprend qu'il est sur ce chemin-là, [...] je peux plus faire de marche arrière.* » (Arthur et Lise, p. 8)

Un savoir familial

Au-delà de ces différentes interprétations, Gabrielle, Estelle et Milo rapportent qu'il s'agit finalement d'un phénomène qui pouvait être connu au sein des familles, notamment dans les campagnes ou les générations plus anciennes :

> « *C'est quelque chose que je connais, je vous dirais pas d'où, mais que j'ai toujours connu quoi, j'en ai toujours entendu parler, et chez moi on appelait ça le chant du cygne.* » (Gabrielle, p. 4)

> « *Pour en avoir parlé avec mon oncle il y a pas longtemps, il me disait que chez les anciens, lui il appelle ça, ils appelaient ça, non pas la lucidité terminale, mais ils appelaient ça, c'est le mal pour un bien. [...] C'est un phénomène qui est connu, et qui est observé chez plein de gens, en fait, voilà, notamment à la campagne quand la personne est mourante dans son, dans son lit.* » (Milo, p. 5)

> « *Oui quand on y pense, moi j'avais mes grands-parents, ils parlaient du mieux de la fin, j'aime pas, je pense que ça s'utilise plus ce terme, mais je savais pas trop de ce qu'il s'agissait.* » (Estelle, p. 2)

Pour Telma, ces connaissances familiales ont d'ailleurs pu modifier sa manière de réagir à la situation, n'étant pas surprise par la manifestation de ce phénomène connu :

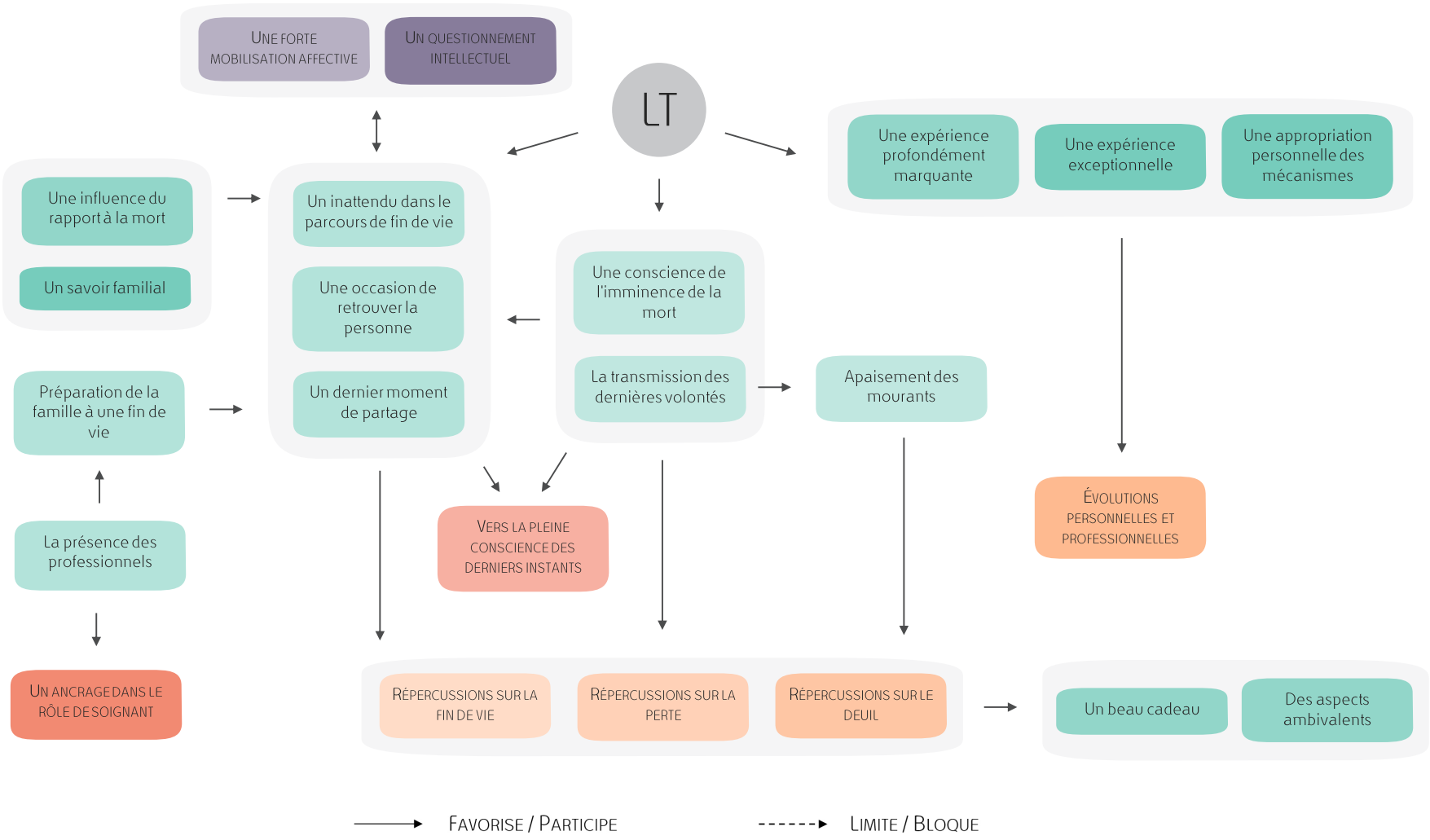
> « *Je savais, [...] dans le passé familial, il y a déjà eu des petits moments de conscience comme ça, [...] ça ne m'a pas étonné plus que ça.* » (Telma, p. 4)

On remarque ainsi que le fait d'avoir des informations sur l'expérience transforme son appréciation, réduisant notamment l'effet de surprise ou encore l'aspect incompréhensible de la lucidité terminale, et les risques de faux espoirs pouvant y être associés pour orienter au contraire l'investissement de l'épisode comme une temporalité de la fin de vie.

Dans le cadre de ce savoir informel, il existe cependant un risque de confusion comme on semble retrouver chez Blanche, avec une interchangeabilité entre les deux expériences dans son discours :

> « *J'avais entendu parler des lucidités terminales, j'avais entendu parler que certaines personnes étaient apaisées, parce qu'ils voyaient des défunts de leur famille par exemple.* » (Blanche, p. 8)

Schéma 21 : Schéma de synthèse de la catégorie « Analyse du phénomène » (R1)



Répercussions

Répercussions sur la fin de vie

Une dégradation plus difficile à vivre

Du côté des répercussions de la lucidité terminale, Milo, Estelle et Blanche 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 :

> « *Après la lucidité terminale, ce qui arrive, [...] c'est très moche, c'est très moche, c'est des râles, souffrances, hallucinations, [...] enfin c'est extrêmement dur, parce que là, on voit vraiment la personne qui part, mais en très très peu de temps.* » (Milo, p. 9)

> « *Une heure après donc, la clinique m'a rappelée pour me dire qu'elle était tombée dans le coma donc ça, j'ai pas compris, j'ai pas compris, je dis c'est pas possible il y a deux heures je lui parlais, je suis restée avec cette angoisse-là, je me disais pourtant moi, j'ai c'est pas ce que j'ai entendu de ma mère, on me dit qu'elle est dans le coma, mais j'y crois pas.* » (Estelle, p. 1)

> « *Elle nous rejetait, c'était violent, c'était terrible, c'était terrible, c'était affreux. Et d'un coup, c'était la paix, c'était l'amour, c'était fort. Je paniquais derrière en me disant, je redoutais ce moment, là, c'est fini, et ça va recommencer.* » (Blanche, p. 5)

Milo exprime que les dégradations suite à la lucidité terminale sont également venues mettre en lumière certains manques ou certains aspects problématiques au sein de la prise en charge, alors exacerbés par le phénomène et source de désaccords et de tensions, dans les relations au sein de la famille comme avec les professionnels :

> « *Mon père, lui, il s'acharnait, [...], donc vous voyez, ça a créé aussi des désaccords dans la famille.* » (Milo, p. 7)

> « *Au niveau justement, de la pédagogie pour parler aux familles et tout ça, c'était zéro pointé, donc je me suis engueulé avec [le chef de service], mes parents aussi, parce qu'il a été très dur.* » (Milo, p. 5)

Un apaisement réciproque

Pour d'autres, la lucidité terminale fut 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 :

- « *Il y avait ces paroles qui faisaient un bien fou, c'était vraiment des paroles qui faisaient du bien, parce qu'à la fois lucides et très bienveillantes, vraiment dans l'expression du meilleur de sa personne.* » (Johan, p. 3)

- « *On peut penser que ça leur fait du bien, à celui qui s'en va et ce qui est certain c'est que ça fait un bien fou à tous ceux qui restent.* » (Johan, p. 11)

- « *Ça me paniquait aussi de la voir paniquer, donc du coup, j'avais envie que ça reste calme et paisible comme c'était là, et donc ça m'a fait un bien immense.* » (Blanche, p. 4)

- « *Ça m'a, ça m'a, je sais pas, enlevé une sorte d'angoisse, je sais pas ça m'a rassurée un peu.* » (Estelle, p. 5)

- « *Je suis apaisée, j'ai été apaisée tout de suite, parce qu'on avait pu se dire au revoir.* » (Telma, p. 8)

- « *Tout le monde s'est trouvé finalement apaisé, après toute ces, tous ces yo-yo, toutes ces montagnes russes émotionnelles, donc finalement, c'était le sentiment que, voilà, c'était une fin, [...] mais c'était un moment de paix partagée, de sérénité.* » (Étienne, p. 14)

On retrouve ici que l'investissement de l'épisode de lucidité terminale comme l'occasion de derniers échanges ouvre à ces modalités apaisantes malgré une fin de vie imminente.

Gabrielle, Blanche et Étienne identifient que cet épisode fut pour eux l'occasion d'être soulagés d'éventuels regrets, particulièrement concernant le fait de ne pas avoir été en capacité d'échanger sur la mort à venir pour Blanche et Étienne, et de s'y préparer :

- « *Là c'était, arriver, enfin voilà, arriver au bout de quelque chose sans avoir aucun regret.* » (Gabrielle, p. 3)

- « *Notre problème, c'est comment lui faire comprendre qu'elle allait s'en aller sans provoquer l'angoisse, et la panique, et les hurlements, [...] et là d'un coup, paf, elle le disait par elle-même, c'était donc un immense soulagement.* » (Blanche, p. 5)

- « *Elles ont eu cette conversation où, bon, mon épouse a verbalisé qu'elle avait compris qu'elle allait mourir, alors qu'avec elle, j'en ai pas parlé, je ne me sentais pas capable de lui dire qu'elle allait mourir. [...] Mais cette séquence-là, ça a été une sorte de délivrance, je pense, pour ma femme, pour mon épouse, qui a pu dire, verbaliser ce qui allait se passer, et puis pour moi aussi évidemment.* » (Étienne, p. 7)

Au-delà de s'inscrire comme une étape naturelle dans le cadre de la fin de vie, l'expérience de lucidité terminale semble ainsi se poser comme un espace privilégié lors duquel engager des interactions ou des échanges nécessaires à la préparation face à la perte d'un être cher.

Une aide dans la préparation à la perte

Pour Arthur et Lise et Telma, cette expérience participe 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 :

> « *Ça a été, entre guillemets moins douloureux, de dire aux équipes médicales, on s'arrête là quoi, on pique plus que de la morphine, et on s'arrête, on s'arrête là [.] pour les soins, parce qu'effectivement on a préparé le terrain.* » (Arthur et Lise, p. 9)

> « *C'est vraiment un cadeau d'avoir pu avoir des adieux, un au revoir d'ailleurs, aussi tendre, aussi tendre, aussi limpide, aussi chaud, aussi chaud, [.] qu'est-ce que vous voulez demander de mieux ?* » (Telma, p. 6)

On retrouve également un lien pour Arthur et Lise entre la possibilité de cette préparation et celle d'avoir été informé d'un risque de décès, ayant alors permis un investissement différent de l'épisode.

Répercussions sur la perte

Un effondrement face au décès

Lorsque le décès survient suite à un épisode de regain d'énergie, Anouck, Cédric et Milo décrivent que cela provoque un choc, un effondrement, du fait de la disparition soudaine des espoirs de rémission de la personne :

> « *C'était un gros choc pour mon conjoint.* » (Anouck, p. 2)

> « *Ce qui se passe après, c'est un effondrement, c'est un espoir en plus volatilisé.* » (Cédric, p. 1)

> « *C'est surtout un espoir, un faux espoir quoi, [...] moi je l'appellerais le faux espoir [rire], c'est plutôt ça oui, oui, complet.* » (Cédric, p. 3)

> « *Elle s'attendait à ce que mon grand-père rentre en fait, elle était toute contente de nous voir, et là on lui a annoncé la nouvelle, je vous dis pas le choc, le séisme.* » (Milo, p. 5)

> « *Moi j'ai vu ma tante s'écouler aussi dans la salle d'attente, le pire ça a été ma grand-mère, [...] c'était une horreur, enfin quand elle est arrivée à l'hôpital, elle s'est jetée sur le corps de mon grand-père.* » (Milo, p. 13)

On retrouve ici que l'investissement initial de l'épisode comme signe d'une amélioration pérenne, contredit par le décès de la personne, génère une déception massive faisant qualifier ce phénomène de faux-espoirs par les familles.

Exacerbation de l'aspect brutal du décès

Dans ce contexte, le décès est en effet 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 perçue comme un ascenseur émotionnel douloureux :

- « *Ça a été un peu l'ascenseur émotionnel en l'espace de peu de temps parce que, [...] on n'était pas du tout préparés à ce qu'on allait trouver dans cette chambre quand on est arrivés à l'hôpital. Quelques jours après, la voilà qui va beaucoup mieux [...] et puis d'un coup, redescente, le décès, assez brutal quoi.* » (Anouck, p. 2)

- « *Ça été quand même assez brutal, [...] on s'attendait pas à quelque chose d'aussi, elle est consciente un jour et morte le lendemain [...], ça a été un peu plus brutal que prévu.* » (Anouck, p. 7)

- « *Le bilan que je fais c'est que ça m'a plus attristé quand même, qu'autre chose, [...] parce que ça donne de l'espoir en fait, ça a donné de l'espoir à tout le monde et puis au final, il est parti quand même.* » (Milo, p. 13)

- « *Ça fait l'impression de perdre sa mère pour une deuxième fois, voilà. On la perd déjà une fois en la voyant, [...] elle est tombée après dans un coma, tout ça petit à petit, le deuxième jour où elle était hospitalisée, [...] on se dit que tout est fini, on appréhende ce moment [...] où elle va rendre son dernier souffle, [...] quand elle s'est réveillée deux jours avant sa mort, [...] on y croit, on se dit, voilà ça, ça va repartir, [...] et puis au final [...] pour vous appeler deux jours après qu'elle est décédée, du coup, elle est morte pour une deuxième fois, enfin pour moi ça été ça quoi, ça a été voir mourir deux fois, deux fois ma mère.* » (Cédric, p. 1-2)

- « *Là du jour au lendemain j'avais un manque, ça a été assez brutal, oui.* » (Estelle, p. 2)

Cédric souligne le rôle particulier que joue le regain d'espoir dans l'émergence cette sensation, en lien avec les bouleversements des attentes des familles concernant la mort de leur proche, à laquelle ils s'étaient pourtant préparés :

- «*Je l'ai perdue deux fois déjà, [...] ça a été hyper vite, donc c'était inattendu, parce qu'elle était en rémission déjà, [...] quand je suis revenu et que je l'ai vue à l'hôpital je l'ai pas reconnue, déjà là, ça a été, [...] un gros choc, [...] après d'avoir eu l'espoir, donc oui, ça joue énormément que de perdre quelqu'un d'un coup, je l'ai pas perdu d'un coup, je l'ai perdue en plusieurs fois en fait.* » (Cédric, p. 2)

- « *On y était préparé de toute manière, quoi qu'il en soit donc, c'est juste, c'est juste une grosse déception.* » (Cédric, p. 2)

Il apparaît ici qu'en écartant la menace d'une mort imminente, la lucidité terminale peut susciter des mouvements d'espoirs suffisant pour remettre en question, plutôt que le décès lui-même, les processus de préparation des familles à la perte, et participer à rendre leur vécu de cette dernière comme beaucoup plus brutale.

Une absence de sens du décès

Estelle et Milo expriment que cette brutalité du décès est 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 :

> « *J'ai pas compris pourquoi deux heures après, on me disait qu'elle était dans le coma.* » (Estelle, p. 6)

> « *Ma grand-mère, [...] même encore là, actuellement, elle comprend pas pourquoi mon grand-père est décédé à l'hôpital.* » (Milo, p. 11)

> « *Et la grande question c'est, qu'est-ce qui nous a échappé, pourquoi il est mort ? Vous voyez, ça pose des questions, ces questions-là.* » (Milo, p. 14)

Émergence de colère et de reproches

Pour Cédric et Milo, cette absence de compréhension du décès a pu également déclencher des sentiments de colère, alors souvent tournés vers le personnel soignant ou la formulation de reproches sur la prise en charge :

> « *On en veut, on en veut à la terre entière, on en veut aux médecins, on en veut à tout, à tout le corps médical et tout ça, parce qu'on ne comprend pas ce qui s'est passé.* » (Cédric, p. 1)

> « *Surtout, j'en voulais énormément aux médecins [...] il y a eu des choses qui n'ont pas été faites, [...] donc déjà j'en voulais un peu, mais là j'en voulais encore doublement d'avoir tué, j'avais l'impression qu'on avait tué deux fois ma mère.* » (Cédric, p. 2)

> « *Mon père, il est persuadé qu'il y a eu un défaut au niveau de l'accompagnement médical.* » (Milo, p. 14)

Répercussions sur le deuil

Inscription dans le vécu du deuil

Au-delà de la manière dont l'expérience de lucidité terminale est investie, elle s'intrique également de manière très intime avec le vécu du décès lui-même, s'inscrivant alors pour Blanche comme un souvenir ayant été mis de côté lors du moment du décès, ou pendant un certain temps après pour Étienne et Cédric du fait des charges administratives ou de la douleur du deuil :

> « *Je peux dire, quand la mort est arrivée, non, parce que j'avais tout oublié, j'étais dans l'instant d'angoisse, de terreur, de chagrin, c'était chez moi un déferlement émotionnel, je peux même plus vous dire ce qu'était. Ce n'était pas du tout de la paix en tout cas.* » (Blanche, p. 9)

> « *C'est vrai que les semaines, les mois qui suivent sont des semaines très chaotiques, parce qu'il faut gérer tout ce qui est administratif, les obsèques, etcetera, [...]. C'est plus tard que c'est venu.* » (Étienne, p. 13)

> « *Le deuil a été très long, [...] on se rappelle pas tout de suite qu'il y a eu ce genre d'événements, parce qu'on est complètement perdu, [...] on essaie de repenser à toutes les belles choses qu'on a vécues avec la personne mais pas forcément les deux dernières semaines qui étaient horribles, [...] en fait je m'en suis rappelé au bout de six mois.* » (Cédric, p. 5)

Une majorité des proches viennent alors rappeler que la lucidité terminale n'est en effet pas le seul facteur à impacter sur le processus de deuil, décrivant notamment l'implication de l'histoire de la maladie, de la relation à la personne, de la relation à la perte ou encore des rites funéraires ou encore d'une préparation préalable :

> « *La maladie et la disparation de Thibaut, forcément ça, ça a, ça explose, ça explose tout, notre façon d'être et de penser.* » (Arthur et Lise, p. 10)

> « *Déjà d'une, nous on, on pensait pas qu'elle allait partir aussi vite, une rémission, moi j'ai ma belle-mère qui est en rémission, ça va faire trois, quatre ans maintenant qu'elle est en rémission, [...] le cancer souvent, quand ça fait longtemps qu'il a disparu, voilà, nous on pensait pas que, que la rémission durerait si peu, déjà.* » (Cédric, p. 4)

> « *Moi je vous dis, grand-père, il avait quatre-vingt-dix ans, tout le monde le dit, il a fait sa vie, patati patata, ok, mais, mais ça fait partie de moi, c'est quelqu'un qui est, enfin je veux dire, c'est, il m'a élevé, c'est, c'est une partie de soi qui est partie.* » (Milo, p. 15)

> « *C'était la, donc ma belle-mère avec qui, avec qui j'étais assez proche. C'était, on avait une relation très très fusionnelle.* » (Anouck, p. 1)

« *J'avais un papa qui avait, je me rappelle jamais, quarante-huit ans quand je suis née, voilà, donc très jeune je savais que je le garderais pas, enfin voilà, que je le garderais pas très longtemps, donc je, je suis toujours partie du principe qu'il fallait que je vive un peu intensément les choses que j'avais à vivre avec lui quoi.* » (Gabrielle, p. 3)

« *C'était le premier en plus, après ça va, enfin ça va, c'est moche [rire], de dire, après ça va, il y en a eu d'autres [rire], mais pour le premier c'est, ouais c'est, c'est loin d'être [simple].* » (Gabrielle, p. 3)

« *Le fait de perdre mon père, puis ma mère a deux mois d'écart, c'est quand même violent.* » (Johan, p. 6)

« *J'avais quand même, je vous dis, j'ai perdu un fils qui est mort après quarante-deux jours d'hôpital, un cancer foudroyant, après j'ai soigné mon mari qui est mort dans notre lit, donc, on ne se blinde jamais, mais on a des réactions, on a déjà un acquis, affreux à dire mais on a déjà un acquis.* » (Telma, p. 7)

« *Moi, ce qui a été le plus traumatisant pour moi, en fait, ça a été, le premier choc, ça a été, comme je vous ai dit la, la lucidité terminale, mais après, c'est que, c'est de voir le corps pendant trois jours, et après on ferme et on dit au revoir quoi [silence].* » (Milo, p. 15)

« *J'étais contente, j'ai trouvé ça comme une espèce d'intermédiaire entre le fait de ne plus le voir du tout, dans le cercueil et de l'avoir vivant. Il était là, il était chez lui, il avait le drap jusque-là et son visage était bien, la dame l'avait bien maquillée, il était comme s'il dormait et j'ai trouvé ça bien.* » (Blanche, p. 10)

« *On s'était préparés au pire, depuis un moment déjà, donc mon deuil n'a pas été [...] rallongé, ou raccourci, ou plus compliqué.* » (Anouck, p. 7)

Ce dernier aspect fait ici écho à la méfiance que peuvent ressentir certaines familles face à ce phénomène, inscrivant ce dernier dans le cadre de la fin de vie et des processus de préparation déjà engagés, pouvant d'ailleurs y participer ou non.

Un risque de complications du processus de deuil

Dans le contexte du vécu de la lucidité terminale comme un ascenseur émotionnel, Anouck identifie qu'il existe pour elle un risque à ce que le processus de deuil se trouve compliqué par la survenue de la lucidité terminale :

« *Je pense que ceux qui vivent les émotions très très fort risquent d'avoir un deuil compliqué à force de, de faire des zigzags comme ça.* » (Anouck, p. 8)

Ce constat est retrouvé par Cédric et Milo qui décrivent avoir effectivement vécu un deuil plus complexe et long suite à cet événement qu'ils perçoivent avoir vécu comme un choc ou un trauma :

- « *Un choc émotionnel, et qui a eu des répercussions qu'après, parce que, pendant une semaine, même un mois, on est complètement abasourdi, [.] c'était très compliqué, très dur.* » (Cédric, p. 3)

- « *Ça m'a beaucoup traumatisé, parce qu'il m'a élevé, comme je vous dis, deux, trois ans plus tard, je pense encore régulièrement à lui, [...] inconsciemment ça me travaille encore beaucoup.* » (Milo, p. 12)

- « *On veut pas y croire, on peut pas y croire [...], mais même encore maintenant, j'y crois pas, c'est, on vous dit, il faut faire [...] le deuil, mais personne ne fait jamais un deuil de sa vie, on met juste [...] ça dans une case de sa tête, et par moments ça revient, quoi qu'on fasse ça reviendra.* » (Milo, p. 14)

Un réconfort dans l'après-coup face à la tristesse de la perte

Pour d'autres, 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 comme source de réconfort dans l'après-coup de la perte, face à tristesse associée au processus de deuil :

- « *Sur le moment de la mort, ça n'aide vraiment pas. Mais après oui, énormément, après énormément, énormément, parce que quand je repense à la mort de mes parents, il y a toujours ça qui vient.* » (Blanche, p. 11)

- « *Ça n'a pas été un apaisement que sur le moment, ça m'a surpris, depuis ce moment-là je n'ai plus eu du tout de colère vis-à-vis de mon père.* » (Johan, p. 10)

- « *Il y a eu des moments très difficiles, mais je me raccrochais justement à cet instant, chaque fois, j'ai essayé de repenser à ce moment, finalement je me disais, ouais c'est avec c'est avec toi qu'elle a eu ses derniers instants de lucidité.* » (Estelle, p. 2)

- « *Chaque fois que je pensais son décès, à son départ, c'était toujours ce moment qui revenait, pour remonter un peu le moral, on va dire.* » (Estelle, p. 3)

- « *Je pense que c'est un phénomène [...] qui nous a, entre guillemets un petit peu apaisés après, on a mieux compris, parce qu'effectivement c'était ses derniers mots, ses dernières pensées structurées et lucides, et qu'il a pu dire quelque chose à ses frères et sœurs, à nous, et, c'est réconfortant, enfin moi ça me réconforte quelque part.* » (Arthur et Lise, p. 5)

« *C'est important de les avoir eus, c'est sûr, [...] aussi pour ses frères et sœurs, ou, voilà, ils gardent pas le souvenir seulement de quelqu'un qui pouvait plus rien faire, pour eux c'est important que Thibaut ait voulu leur parler, avant de s'en aller.* » (Arthur et Lise, p. 6)

« *Je pense que s'il y avait pas eu ça, s'il y avait pas eu ce moment-là, j'aurais eu une frustration, de pas avoir pu avoir eu ce dernier échange en fait, oui, c'est ça, et du coup c'est un soulagement d'avoir eu ce moment-là.* » (Gabrielle, p. 3)

« *S'il n'y avait pas eu ce moment, il m'aurait manqué quelque chose. Enfin c'est évident que le fait de pouvoir faire ses adieux, c'est fondamental, [.] c'était une chance de pouvoir avoir ce moment-là, et je suis convaincu, et même les enfants, les enfants sont bien.* » (Étienne, p. 14)

« *Pour moi, ça a été important, comme pour les enfants, parce que, on a pu lui faire nos adieux en paix, en conscience, c'était indispensable.* » (Étienne, p. 10-11)

Un processus de deuil plus apaisé

Pour quelques proches, 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 :

« *Avec le recul, je me dis que j'ai partagé vraiment ce moment avec elle, il n'y a que moi qui ai eu ce moment, et ça m'a aidé à faire mon deuil, je pense.* » (Estelle, p. 1)

« *Ça nous a apporté quand même quelque chose qu'il ait pu dire au revoir, ça améliore quand même le deuil, [...] c'est réconfortant, parce qu'effectivement sur la dernière semaine de vie, c'est le moment le plus, le moins, le moins pénible et le plus intense, donc [...] on garde beaucoup en fait, ce moment-là.* » (Arthur et Lise, p. 11)

« *C'est vrai que c'est ce qui reste en mémoire, donc dans le deuil, c'est important d'avoir ça en mémoire, et pas que les derniers instants qui étaient beaucoup moins, beaucoup plus difficiles, [...] donc on s'accroche plutôt à ce moment.* » (Arthur et Lise, p. 11)

« *Sur l'idée de me dire que j'ai pu vivre pleinement les choses avec mon père, voilà, et de pas, de ne pas me trimballer [...] de regrets, voilà, et moi c'était la tristesse de me dire, il sera plus là, donc voilà, la notion de deuil à proprement parler, mais où il y avait pas du tout cette notion de regret derrière.* » (Gabrielle, p. 4)

« *Pour moi, ça a été central, c'est-à-dire que je l'aurais vécu de façon beaucoup plus douloureuse, j'aurais continué à lui en vouloir je pense, de son manque de support, auprès de ma mère pendant des décennies, si je n'avais pas eu ce moment-là.* » (Johan, p. 10)

« *Quand j'allais me recueillir, me prendre un moment comme ça de recueillement, de méditation, je me rendais compte que même si je rentrais dans ce moment-là avec de la tristesse, du manque, mais ce que je contactais pendant cette période de méditation directement, c'était le lien avec le meilleur de chacun d'eux. Et [...] j'étais surpris que ça se passe aussi facilement vis-à-vis de mon père, mais là je pense qu'il m'a aidé à cela.* » (Johan, p. 6)

« *Ce qui m'étonne le plus, j'ai les larmes aux yeux, mais je ne pleure pas, alors, je n'ai pas pleuré, ni à ce moment-là, ni après, ni maintenant, et il y a quand même des moments où je me dis, mais est-ce que c'est normal ?* » (Telma, p. 6)

« *(I) Vous diriez que ces moments de lucidité, c'est quelque chose qui a eu une influence sur la manière dont vous avez vécu votre deuil par la suite ?*

(E) Oui je pense que, que ça a eu un effet important. » (Étienne, p. 14)

On retrouve ici l'importance d'avoir pu partager un dernier temps avec la personne, au travers d'échanges ou de souvenirs moins marqués par la maladie, là encore associé au fait d'entendre dans cette temporalité la nécessité de se préparer au décès imminent.

Répercussions personnelles et professionnelles

Transformations personnelles et spirituelles

D'un point de vue personnel, Johan, Anouck et Milo expliquent que cette expérience fut source de changements plus ou moins profonds, la lucidité terminale ayant pu apporter des transformations spirituelles ou encore une sérénité :

« *Ça m'a fait grandir aussi dans les questionnements spirituels dans lesquels j'étais.* » (Johan, p. 5)

« *Ça m'a beaucoup conforté dans un chemin que je sentais moi, [...] ce témoignage de mon père m'a, m'a comme conforté qu'il y a un chemin de développement spirituel qui ne soit pas enfermé dans une religion, dans le chemin j'avais déjà découvert ça, mais ça m'a conforté.* » (Johan, p. 5-6)

« *Quand je voyais la sérénité dans laquelle elle était, pendant ce moment-là, [...] ça fait relativiser beaucoup les choses [...] sur la façon de voir la vie, [...] la façon de gérer les épreuves et les difficultés et les angoisses aussi [...], c'est un changement un peu en profondeur [...], une sérénité un peu plus grande qu'avant.* » (Anouck, p. 6)

« *Ça a fait une bombe dans la famille, [...] cette chose, enfin au niveau des répercussions, parce qu'on se rend compte qu'on est bien peu de choses sur Terre.* » (Milo, p. 7)

« *Je pense que, il y a, suite à cette expérience-là, que le corps, que le corps humain, c'est une sacrée machine, et qu'il y a des choses qui sont insoupçonnées au niveau de la psychologie humaine, de la physiologie humaine, et peut-être, peut-être que quelque chose, quelque chose quand on ferme les yeux.* » (Milo, p. 12)

Questionnements et évolutions du vécu de la mort

Pour beaucoup, on retrouve plus particulièrement des répercussions sur la manière de concevoir la mort et la question de la vie après cette dernière, avec notamment l'émergence de questionnements pour Milo, Johan et Étienne :

« *Ça renvoie des choses à la fin de vie de toute façon, en disant, comment on va mourir, est-ce qu'on va mourir comme grand-père ? De quoi je vais mourir ? Est-ce que je vais souffrir ? Est-ce je vais avoir cet épisode de lucidité terminale et après je ferme les yeux ? En fait ça pose beaucoup, beaucoup de questions, en fait, ouais.* » (Milo, p. 15)

« *Ça pose beaucoup de questions par rapport à ce qui se passe en fin de vie.* » (Johan, p. 8)

« *Je pense que ça a déclenché chez moi une réflexion [...], je prends du recul sur ma vie, effectivement par rapport à ce qu'est la mort, la façon de vivre sa vie.* » (Étienne, p. 15)

De leur côté, la lucidité terminale a participé à transformer pour Milo et Estelle leurs croyances reliées à la mort, ou à conforter pour Telma, celles qu'elle pouvait avoir :

« *Ça m'a donné quand même la conviction qu'il se passait quelque chose une fois qu'on ferme les yeux.* » (Milo, p. 13)

« *Je voyais la mort, comme autrement, si vous voulez je sais pas comment l'expliquer.* » (Estelle, p. 2)

« *Je crois à quelque chose après la mort, ça j'y crois. J'espère d'ailleurs, parce que si j'arrive là-haut et qu'il n'y a rien, je serais très déçue [rire], [...] ça m'a conforté dans les idées que j'avais, [...] ça les a renforcés, oui, oui, parce que là, je suis franchement persuadée qu'il est encore avec moi.* » (Telma, p. 6)

Ces évolutions peuvent alors être sources de craintes, comme pour Cédric, ou d'apaisement, comme pour Arthur et Lise :

> « *Depuis ce moment-là, j'ai peur de perdre mes proches, et tout ça c'est, ça devient vraiment une phobie, et des fois ça m'empêche de dormir, j'ai peur qu'on m'appelle pour me dire que, tel ou tel proche est décédé, enfin voilà, non c'est flippant.* » (Cédric, p. 4)

> « *Moi je me dis que tout ça, ça peut être apaisant pour [...] ces dernières secondes de vie, que ce soit, effectivement, cette lumière de fin du tunnel [...] qui correspond aux dernières concentrations des neurotransmetteurs au niveau cérébral, et ça fait un feu d'artifice et tout s'arrête après [rire], entre guillemets dans la joie de la bonne humeur.* » (Arthur et Lise, p. 11)

On retrouve ici le lien entre la lucidité terminale et le rapport à la mort qui vient influencer la lecture du phénomène mais peut également s'en trouver transformé par la suite par cette expérience.

Transformations professionnelles

Johan et Milo soulèvent également que cette expérience personnelle a pu avoir un impact sur leur vie professionnelle, ces derniers ayant une pratique portant sur les questions d'accompagnement et de fin de vie :

> « *Je pense que ça m'a même transformé au point où, là maintenant où j'ai un peu de temps pour définir ce que je veux faire comme métier, comme choix de vie, je suis en train de mettre ce sujet-là de, de l'accompagnement de fin de vie et de la compréhension de ce que c'est que la conscience, au cœur de mon projet de vie.* » (Johan, p. 9)

> « *Au niveau professionnel, ça laisse pas indemne, ça ne laisse, ça ne laisse pas indemne, [...] je prépare des équipes par rapport à ça, je fais des formations, sur qu'est-ce que accompagnement en fin de vie, comment mettre la bonne distance, ça c'est une question aussi à se poser ça.* » (Milo, p. 10)

L'accueil des témoignages et de la parole

La parole auprès des proches

Dans les suites de leur expérience, il a été possible pour quelques familles d'évoquer ce sujet auprès de leurs proches, sans qu'ils n'identifient cependant un besoin particulier de le faire :

> « *On a souvent reparlé du chant du cygne, et de, de la surprise que ça a déclenchée chez nous, enfin de, la surprise, interpeller, dans le sens d'interpeller, mais, mais on n'a jamais parlé de ce qu'on s'était dit à ce moment-là.* » (Gabrielle, p. 3)

« *Étant donné que, ça s'était bien passé, parce que, peut-être parce que j'ai eu ces adieux, [.] j'en ai pas éprouvé le besoin, mais j'arrive à en parler, j'en parle avec mes frères et sœurs, j'en parle.* » (Telma, p. 7)

« *J'en ai parlé à ma compagne, quand je m'en suis souvenu.* » (Cédric, p. 6)

« *(A) Oui, oui moi enfin, j'en parle beaucoup.*

(L) Oui moi j'en parle peu [rire]. » (Arthur et Lise, p. 12)

« *J'en ai parlé à la famille, à mes enfants, j'en ai pas parlé plus que ça non plus.* » (Blanche, p. 10)

On remarque ici que la lucidité terminale a finalement pu s'inscrire dans leur trajectoire de vie comme une étape de la fin de vie dont il est possible de parler, sans besoin spécifique ni restrictions.

Estelle, Blanche, Telma et Gabrielle évoquent de leur côté n'avoir souhaité aborder ce sujet qu'avec certaines personnes en particulier, des proches intimes, ou bien l'avoir gardé pour elles :

« *Cette expérience là, vous voyez j'en ai parlé vraiment qu'à mes très très très proches.* » (Estelle, p. 3)

« *C'était tellement fort qu'on ne le dit pas à n'importe qui.* » (Blanche, p. 10)

« *J'ai gardé ça comme un trésor quoi, en fait, comme un trésor, comme un dernier cadeau.* » (Telma, p. 8)

« *On n'a jamais parlé de ce qu'on s'était dit à ce moment-là.* » (Gabrielle, p.3)

Il apparaît ici que l'aspect marquant de l'expérience peut amener les familles à souhaiter conserver ce souvenir comme quelque chose de précieux à ne pas partager avec n'importe qui.

Milo décrit que cela fut également l'occasion d'ouvrir la parole sur d'autres sujets connexes à celui de la lucidité terminale lorsqu'il a pu partager son récit au sein de sa famille :

« *Cette expérience-là, [...] qu'on a eue avec mon grand-père, ça a délié les langues, [...] ma mère s'est confiée sur la mort de sa propre mère aussi, mon oncle sur sa grand-mère, qui est partie aussi également, les gens ils sont réceptifs par rapport à ça.* » (Milo, p. 11)

Un besoin de partager

Pour d'autres, on retrouve cette fois un besoin spécifique de verbaliser et de partager cet événement avec d'autres personnes, pour s'enrichir de cette expérience ou pouvoir parler de la personne disparue autrement :

> « *J'ai pris des notes après pour partager, parce que j'ai deux sœurs, pour partager avec mes sœurs et je le relis régulièrement, et ça me nourrit beaucoup.* » (Johan, p. 2)

> « *J'en parle, sans, sans tabou, [...] c'est une façon de parler de lui aussi, et pas forcément uniquement par le fait qu'il était malade, et souffrant, [...] on est content d'avoir entre guillemets, autre chose à dire que, de parler des derniers moments, ou de dire, voilà, au moins il y a quelque chose dont on peut parler, et qui est un peu plus joyeux.* » (Arthur et Lise, p. 12)

Ce besoin se retrouve également chez Anouck et Cédric pour qui le vécu de la lucidité terminale a pu être plus ambivalent, si ce n'est avec des répercussions compliquées sur le décès ou le processus de deuil, et qui n'ont alors pas pu en parler comme ils l'auraient souhaité :

> « *J'aurais bien aimé, mais, mon conjoint a fait un deuil qui était très compliqué, [...] et je voulais pas le blesser tout simplement et [...] j'en ai pas parlé.* » (Anouck, p. 7)

> « *C'est quelque chose maintenant qu'on a envie de partager au final, quand on s'en rappelle et tout ça, de savoir que ça arrive aussi ailleurs, [...] au final ça fait du bien, au final des fois ça fait du bien d'en parler un peu, aux gens extérieurs aussi qui l'ont déjà vécu.* » (Cédric, p. 6)

On remarque ainsi que ce besoin peut émerger en réponse à une impossibilité de parler le phénomène et de déployer une réflexion sur ce dernier au travers de ces échanges.

Restrictions de la parole

Anouck, Cédric, Étienne et Milo soulignent ainsi que la parole sur la lucidité terminale peut rester compliquée du fait de sa proximité avec la mort de l'être aimé, et ce malgré les besoins évoqués. Il apparaît en effet difficile de pouvoir aborder ces événements lorsqu'il s'ancre dans le contexte d'un deuil douloureux, mais également car la mort est encore perçue comme un sujet délicat à aborder, si ce n'est tabou dans la société :

> « *C'était un sujet [...] un peu tabou, le décès de ma belle-mère à ce moment-là, parce que le deuil de mon conjoint a un peu tout éclipsé en fait.* » (Anouck, p. 7)

« *Je suis quelqu'un qui a, qui en a, enfin qui a toujours gardé ça de côté, parce que c'est, c'est quelque chose de très pénible à parler.* » (Cédric, p. 6)

« *On en parle pas toujours très facilement avec tout le monde.* » (Johan, p. 10)

« *C'est pas juste mon deuil, c'est le deuil de tout le monde, de tous les gens qui la fréquentaient. [...] On évite de parler des choses qui font remonter trop d'émotion à la surface.* » (Étienne, p. 16)

« *C'était compliqué, parce que ça a été très très dur, c'est quelque chose aussi de personnel, on rentre dans l'intimité, [...] il y a des choses [...] qui sont difficiles de discuter avec son conjoint, vous voyez, même si on est sur une relation de confiance, c'est quelque chose de très intime, c'est quelque chose de très intime que j'ai vécu avec mon grand-père.* » (Milo, p. 14)

« *La mort c'est un sujet qui fait peur, c'est un sujet un peu tabou.* » (Étienne, p. 15)

« *[Les gens] prennent beaucoup de recul parce que vous allez toucher à [.] quelque chose de très, c'est de la mort, c'est quelque chose de, on va dire encore tabou, malheureusement c'est très tabou, donc ça touche aussi la pudeur des gens, ça touche aussi des croyances, ça touche les convictions, et [.] ça nous renvoie à notre propre. mort* » (Milo, p. 11)

« *Je fais attention de ne pas parler de ça à des gens qui ne pourraient pas l'accueillir.* » (Blanche, p. 10)

Milo et Étienne ajoutent que les expériences exceptionnelles, particulièrement du côté des professionnels du soin, subissent également un tabou et des limitations dans la possibilité d'engager le dialogue :

« *[Les gens qui travaillent dans le domaine médical] tiennent ce discours-là lors d'une pause clope ou lors d'un repas au restaurant, par contre une fois qu'on reprend le boulot, c'est un tout autre discours, parce après, ce qui revient tout de suite, c'est la mise au placard, les railleries, et puis aussi, on vous sucre aussi vos subventions pour travailler là-dessus. [...] Il y a toujours ce tabou académique, notamment en France, pour partager ces, pour parler de ces expériences.* » (Milo, p. 16)

« *Ils m'ont dit : "Ça arrive de temps en temps", [...] manifestement, ils n'avaient pas trop, pas trop envie de parler de ça quoi, c'est quelque chose qui était pas facile pour eux.* » (Étienne, p. 7)

Cette restriction de la parole s'est ici ancrée pour Étienne dans l'indisponibilité des professionnels, faisant également écho au manque de connaissance de ces derniers, décrit par la suite par les familles.

Des bénéfices de partager dans la recherche

Plusieurs familles évoquent alors que le fait de prendre part à la recherche s'inscrit finalement pour eux dans la possibilité d'échanger sur ces sujets et être entendus dans leur vécu, avec des bénéfices identifiés à pouvoir s'engager dans cette démarche :

> « *Je vous remercie aussi parce que, au moins je peux évacuer peut-être, quelque chose là.* » (Estelle, p. 7)

> « *Je souris, ça me fait plaisir, j'espère que de là où il est, je suis sûr, il rigole, et ça nous fait du bien de savoir que, effectivement, même cette expérience-là, elle va figurer dans un travail, dans une réflexion, c'était quelqu'un de très cérébral, il avait besoin de beaucoup réfléchir donc, voilà, même après, son expérience va servir, va vous servir, va servir à quelqu'un, et ça c'est réconfortant, [...] c'est prendre une petite revanche sur la maladie.* » (Arthur et Lise, p. 16)

> « *J'en parle là maintenant [rire].* » (Étienne, p. 13)

> « *J'ai été super content de me joindre à ce projet, parce que c'est hyper intéressant.* » (Milo, p. 9)

L'importance de pouvoir mettre en mot le récit apparaît ici de manière prégnante, avec l'ouverture à une inscription différente de cette expérience dans l'histoire de vie.

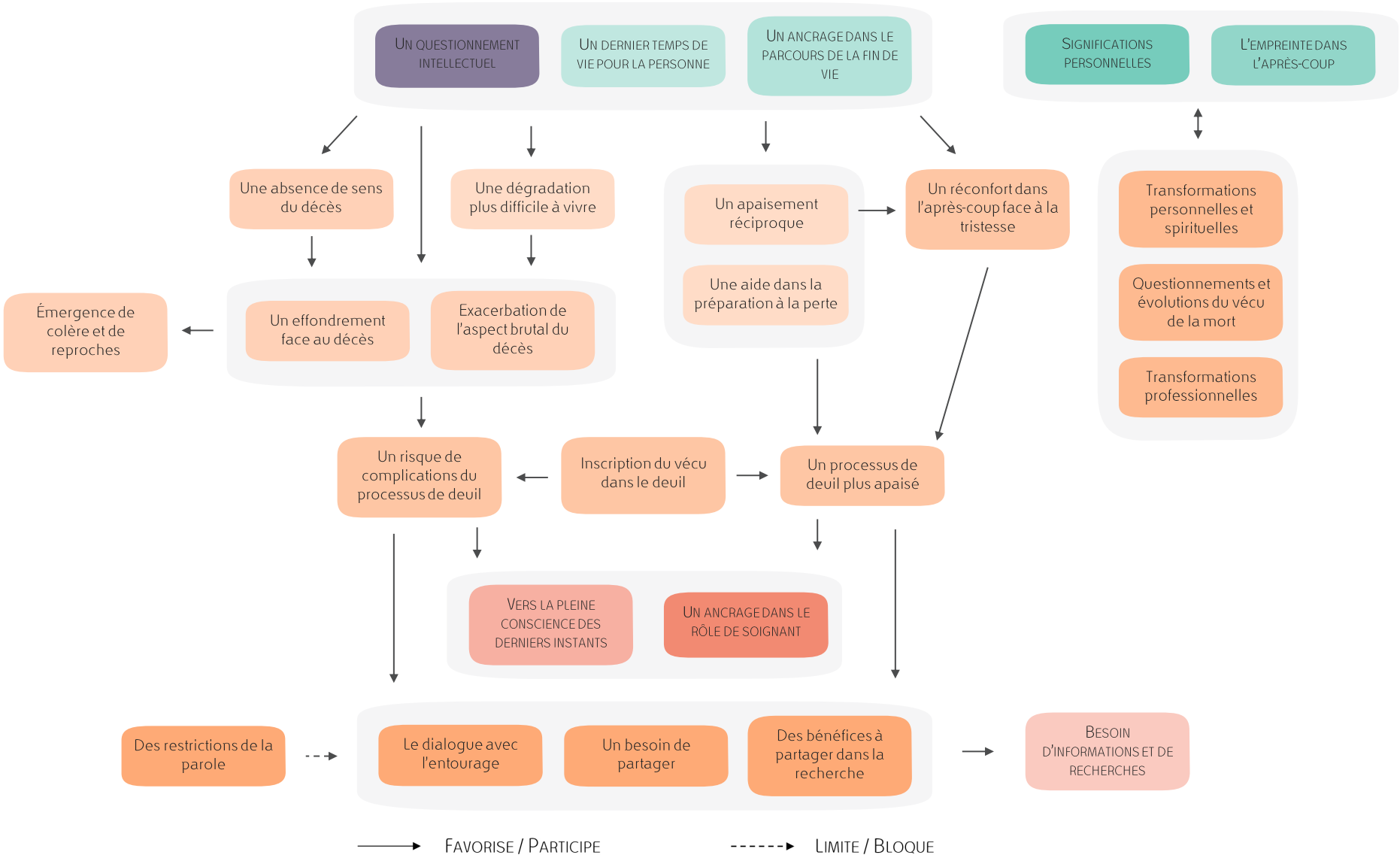
On retrouve ainsi cette importance de pouvoir partager l'expérience vécue dans le souhait de Johan de partager les écrits réalisés lors de l'épisode de lucidité terminale, ou de Telma et Étienne ayant pris des notes pour s'assurer de ne rien oublier :

> « *Oui, si vous voulez je peux reprendre quelques éléments des notes que j'avais prises à ce moment-là, pour à la fois vous faire toucher du doigt de quoi il s'agissait et ce que ça m'a apporté à moi et à mes sœurs.* » (Johan, p. 4)

> « *J'avais quand même mis par écrit les idées que je voulais pas oublier, je les ai dites.* » (Telma, p. 9)

> « *J'avais pris quelques notes, mais pas beaucoup, j'ai essayé de reconstituer le fils de l'histoire, de façon à être aussi précis que possible.* » (Étienne, p. 1)

Schéma 22 : Schéma de synthèse de la catégorie « Répercussions » (R1)



Recommandations

Besoin d'informations et de recherches

Une demande d'informations

Face à leur manque de connaissances et celui de la littérature, beaucoup de proches sont en demande de pouvoir obtenir plus d'informations sur le phénomène, certains ayant alors essayé d'engager cette recherche par leurs propres moyens :

> « *Je trouve ça intéressant, parce qu'en fait, il y a beaucoup de gens qui vivent ces expériences-là, qui, qui témoignent, et ça touche aussi les milieux professionnels.* » (Milo, p. 16)

> « *Il y a un gros travail à faire, d'éducation aussi sur ces phénomènes-là, il faut éduquer les gens, les gens sont pas éduqués, [...] c'est toute une pédagogie à mettre en place, et ça c'est important.* » (Milo, p. 17)

> « *J'avais fait quelques recherches sur internet.* » (Anouck, p. 4)

> « *Savoir que ça existe c'est un bon début.* » (Anouck, p. 8)

> « *J'ai regardé des émissions sur YouTube.* » (Étienne, p. 9)

Cédric exprime qu'une première connaissance de la lucidité peut d'ailleurs être acquise par l'expérience, ouvrant cependant à une première rencontre plus compliquée lorsque cela n'a pas été possible en amont :

> « *C'est quelque chose qui nous apprend à faire attention à la prochaine fois, pas avoir un autre espoir et tout ça quoi, enfin pas croire à un espoir comme ça quoi, [...] la prochaine fois, ça serait moins une surprise.* » (Cédric, p. 4)

On retrouve ainsi pour lui l'intérêt de pouvoir être averti du risque de faux-espoirs avant que ces derniers n'émergent face à la lucidité terminale.

Cette nécessité de diffusion de l'information est également identifiée par Johan et Telma, qui dénoncent alors le risque de passer à côté de ce phénomène et de ses bénéfices lorsqu'il n'est pas connu :

> « *C'est un phénomène universel, mais qu'il est certainement la plupart du temps, il est vécu tout seul et pas forcément transmis.* » (Johan, p. 11)

« *Je suis persuadée qu'il y a des gens mourants qui ont un moment de conscience, et il y a personne en face, parce que mon père, qui est mort à l'hôpital aussi, ne bougeait plus, on attendait sa mort d'un jour à l'autre, il est mort dans le couloir parce qu'il s'est levé, alors qu'il ne bougeait plus.* » (Telma, p. 4)

Les familles identifient ainsi l'information comme une étape nécessaire permettant d'accueillir la lucidité terminale, et de pouvoir par la suite l'investir comme un dernier temps de fin de vie grâce auquel il est possible de mieux se préparer à la perte et au décès.

La création de groupes de parole

Avec l'objectif de répondre au besoin d'informations et d'échanges sur le sujet, Milo, Cédric et Blanche proposent l'idée de groupes de paroles pour partager leurs vécus et pouvoir à cette occasion, trouver du réconfort ou en apporter :

« *Il faut, peut-être créer un groupe, des groupes, sur les réseaux sociaux, bienveillants, pour échanger sur ces phénomènes-là.* » (Milo, p. 17)

« *Oui, savoir, oui, que d'autres personnes ont vécu la même chose, et puis qu'ils ont une autre vue là-dessus, qu'il y a d'autres personnes qui [...] prennent ça plus philosophiquement, [...] ça fait du bien d'entendre, souvent, les gens en parler autrement.* » (Cédric, p. 6)

« *Parce que moi étant réconfortée, j'ai réussi à réconforter d'autre personne avec ça.* » (Blanche, p. 11)

On retrouve ici l'importance pour les familles de pouvoir partager leur vécu auprès de personnes à même d'entendre ce dernier, identifiant alors plutôt des pairs que des professionnels pour cet accueil. Il semble que l'on puisse lire dans cette orientation la difficulté à échanger avec les soignants sur ces thématiques, n'étant donc pas investis de ce potentiel.

Une attente de recherches

Enfin, Johan et Milo rappellent l'importance de pouvoir mener des recherches sur la lucidité terminale afin de développer les connaissances et la transmission d'informations, ainsi que la nécessité d'une ouverture des travaux à ces thématiques :

« *Il faut faire véhiculer l'information scientifique, [...] c'est ça qui manque aussi, parce que les gens, ils sont pas informés de ce qui se passe, [...] et puis il y a aussi un tabou académique à faire éclater.* » (Milo, p. 17)

- « *Peut-être de créer aussi un site internet, j'en sais rien, de voir un petit peu où en est la recherche sur le sujet, une lecture scientifique ouverte.* » (Milo, p. 17)

- « *Les sciences elles ne sont pas fixes, donc le principe de la science, c'est d'avancer sur des choses qu'on ne comprend pas, et [...] elles doivent être libres et ouvertes, [...] on a besoin de scientifiques en fait qui travaillent sur la question.* » (Milo, p 11)

- « *Ça me paraît être quelque chose qui est sous étudié en France, mais qui est très étudié aux États-Unis, en Hollande, dans les pays plutôt anglo-saxons, et puis qui fait partie du quotidien dans les cultures, beaucoup de cultures asiatiques, africaines, communiquer avec les morts en Afrique, en Asie, c'est juste du quotidien.* » (Johan, p. 13)

Plusieurs familles rejoignent ce constat et s'expriment alors sur leurs attentes des progrès de la recherche, notamment au travers de leur témoignage, identifiant là un autre bénéfice de le partager :

- « *C'est pour ça que j'ai voulu témoigner, parce que même le personnel médical était stupéfait de la vivacité.* » (Étienne, p. 11)

- « *C'est à dire, on compte sur vous pour nous donner des réponses [rires].* » (Arthur et Lise, p. 7)

- « *Peut-être qu'elle avait une signification et qu'elle pouvait être utile, enfin que mon témoignage pouvait être utile à une personne comme vous.* » (Étienne, p. 9)

- « *J'aimerais bien que la recherche avance pour savoir un peu, je compte sur vous pour savoir un peu d'où ça vient.* » (Anouck, p. 8)

- « *Moi j'attends déjà vos travaux [rire]. [...] Au niveau scientifique, au niveau de la lucidité terminale, il y a très peu d'études à mon sens sur le sujet.* » (Milo, p. 9)

Vers la pleine conscience des derniers instants

La verbalisation de l'imminence de la mort

Pour près de la moitié des familles, la possibilité d'une verbalisation de la fin de vie fut un élément nécessaire pour leur permettre de faire advenir les bénéfices de la lucidité terminale et ainsi mieux se préparer à la perte annoncée :

- « *Elle a eu l'honnêteté de me dire qu'elle savait qu'elle allait partir dans pas longtemps donc c'était effectivement l'occasion.* » (Anouck, p. 3)

« *Voilà, que ce moment-là, c'est pour nous préparer à, à un détachement, quoi, c'est la fin, faut penser à se dire au revoir.* » (Estelle, p. 6)

« *(L) De préparer, savoir que c'est, on pourrait dire le début de la fin ou, un prémice comme ça.*

(A) C'est la toute dernière ligne droite.

(L) Voilà, et de le préparer, pour que psychologiquement, on puisse, enfin, que les gens puissent [...] mieux accompagner les gens jusqu'au dernier moment. » (Arthur et Lise, p. 13)

« *D'être lucides, ouais effectivement, que ce moment de regain d'énergie, de bonne forme de lucidité, c'est pas, regarde comme il va bien, on va pouvoir avoir des projets, il va guérir, non, être lucide et se dire, accompagnons au mieux vers la fin.* » (Arthur et Lise, p. 14)

« *C'est cette notion de se dire au revoir quoi, ou de dire au revoir à la personne, si la personne elle-même n'est pas, n'est pas consciente de, de sa fin imminente quoi.* » (Gabrielle, p. 6)

« *J'ai compris qu'elle l'avait appelé en premier parce qu'elle pouvait parler de la mort avec elle.* » (Étienne, p. 7)

On retrouve ici l'idée d'un élément incontournable pour pouvoir inscrire la lucidité terminale du côté de la fin de vie malgré l'inattendu que représente cette expérience dans le parcours initialement attendu, et ainsi continuer à se préparer au décès imminent, si ce n'est accentuer ce processus au travers des derniers temps d'échanges et d'un apaisement réciproque, ouvrant finalement à un processus de deuil plus serein.

Cette possibilité ne peut cependant pas toujours advenir, par exemple pour rassurer l'autre, comme ce fut le cas pour Cédric :

« *Elle avait dit à mon conjoint plusieurs fois, [...] ça va aller mieux, je vais me battre, [...] elle essayait de le rassurer, [...] mais moi elle m'a dit, je lui dis pas parce que je veux le préserver, [...] mais moi je sais que d'ici quelques jours, je serais plus là.* » (Anouck, p. 2)

« *Elle a essayé de me rassurer au maximum quoi, en disant que voilà, elle faisait tout pour se battre et puis qu'elle voulait voir grandir son petit-fils, et puis, et puis continuer à vivre parmi nous quoi.* » (Cédric, p. 3)

On remarque ains que pour lui, cette impossibilité fut associée à l'émergence d'espoirs face à l'épisode de lucidité terminale, amenant par la suite à des difficultés face à la perte et au décès, ainsi qu'à des complications du processus de deuil.

Être présent et investir le moment

Face à la lucidité terminale, la majorité encourage alors à pouvoir se rendre présent auprès des personnes, afin de se saisir de ces instants et d'en profiter pour engager les dernières interactions :

« *(A) Être présents si, effectivement, il y a des, de la famille qui est éloignée.*

(L) De pouvoir, oui, les appeler.

(A) Et de ne pas se dire après, j'aurais dû.

(L) Oui voilà, ça c'était.

(A) De ne pas avoir de regrets après. » (Arthur et Lise, p. 13)

« *Essayer de prendre un maximum sur soi [...] pour être apaisant, pour que ces moments se passent dans le plus grand, la plus grande sérénité possible. Que ce soit vraiment des instants qui soient, qui soient des bons souvenirs [...], en faire un chouette moment.* » (Anouck, p. 8)

« *La capacité que l'on a, à ce moment-là, à libérer du temps, à être présent, et faciliter, donner un peu de confort et de douceur à ceux qui s'en vont, c'est précieux pour eux et c'est extrêmement précieux pour ceux qui restent.* » (Johan, p. 11)

« *Pour un mourant, il peut y avoir des moments terribles de solitude, [...] je pense que c'est à la famille, aux proches d'être là.* » (Étienne, p. 17)

« *C'est un moment très important, oui, de connaître ce phénomène effectivement, parce que je pense qu'il y en a pas d'autre, c'est peut-être le moment de dire au revoir, voyez mon père, il a ressenti le besoin de nous dire qu'ils nous, qu'il nous aimait.* » (Estelle, p. 6)

« *Je pense que le conseil que je donnerais, c'est de se donner un maximum de chances, de créer les conditions pour que ce, ce moment-là soit vécu, quoi. [...] Le bénéfice est tel, quand on peut recevoir ce cadeau, du partage de cet élargissement de conscience que ça vaut le coup, malgré les circonstances qui sont toujours difficiles, [...] ça vaut le coup parce que, c'est un bénéfice pour une vie et c'est bien plus essentiel que les choses qui nous paraissent urgentes, dans le moment.* » (Johan, p. 11)

« *Le conseil que je donnerai à ces personnes, c'est : "Profitez-en".* » (Étienne, p. 17)

« *De profiter de ce moment, si on a la chance d'être présent, de profiter [...] de ce moment en pleine conscience [...], c'est les derniers instants, donc c'est vraiment le moment de faire un concentré d'instant et de dire tout ce qu'on a à dire.* » (Anouck, p. 7)

- « *De profiter pleinement de ce moment, pour se dire, pour se dire les choses, et [...] ne pas avoir de regrets derrière.* » (Gabrielle, p. 6)

- « *Je leur dirais de, enfin de bien écouter, chez nous c'est vrai que c'était plus des paroles, [...] mais de profiter de ces moments.* » (Arthur et Lise, p. 13)

- « *D'aborder tous les mots, de ne rien oublier, de vraiment tout garder parce que c'est un testament quoi, c'est un testament.* » (Telma, p. 8)

- « *De l'accepter avec grand respect et émerveillement.* » (Blanche, p. 12)

On retrouve l'évocation des différents bénéfices de la lucidité terminale que les familles encouragent à faire advenir par cette présence, avec notamment la possibilité de transmettre les dernières volontés, l'apaisement de la personne et des proches ou encore le réconfort dans l'après-coup d'avoir pu profiter de tels échanges.

Un besoin d'élargissement des savoirs professionnels

Un manque de connaissances des professionnels

Plusieurs familles soulignent que malheureusement, les professionnels semblent aussi peu informés qu'ils peuvent l'être eux-mêmes, soulignant que cela devrait pourtant être une nécessité :

- « *Au niveau de l'accompagnement médical et clinique, au niveau, je parle, des chefs de service et de la formation des professionnels là-dessus, c'est zéro pointé.* » (Milo, p. 7)

- « *Je pense qu'il y a tout un travail à faire sur l'accompagnement en fin de vie quoi, et ça les expériences, on va dire de, sur lesquelles vous travaillez, les gens ne sont pas assez formés, par rapport à cet accompagnement.* » (Milo, p. 11)

- « *J'en sais rien, le personnel hospitalier s'ils sont un petit peu au clair par rapport à ça, il y a peut-être encore du boulot à faire là-dessus.* » (Gabrielle, p. 6)

- « *Les soignants connaissent, enfin sont sensés connaître un minimum ces phénomènes, surtout ceux qui travaillent en soins palliatifs.* » (Anouck, p. 5)

- « *Je pensais que c'était mieux décrit, enfin que c'était mieux connu aussi par, par les équipes médicales.* » (Arthur et Lise, p. 10)

- « *Il faut qu'il soit mieux informé le personnel, je pense que c'est important que ça fasse partie de leurs cours et tout ça.* » (Cédric, p. 7)

- « *[D'être averti], ça m'a un peu manqué en fait.* » (Étienne, p. 18)

Cédric, Milo et Blanche décrivent en effet, comme pour les familles, un risque dans le fait de ne pas être informé, particulièrement dans l'accueil du phénomène, la qualité de l'accompagnement proposé et les risques associés :

« *Des personnes faibles psychologiquement, il y en a, il y en a partout et, et il y en a beaucoup qui pètent, qui péteraient vite des plombs de mettre beaucoup d'espoirs là-dessus et au final de se rendre compte que le personnel soignant le, leur a dit que c'était, que, ça allait revenir et tout ça, enfin qu'il y allait, un risque de guérir et tout ça, et puis qu'au final non.* » (Cédric, p. 7)

« *Je pense qu'il faut sensibiliser le personnel et les familles aussi sur ce [...] phénomène, parce que le contrecoup, il est violent.* » (Milo, p. 11)

« *Il y a une espèce de méconnaissance, ou une espèce de tabou académique là-dessus, en disant, allez hop, c'est des hallucinations, terminé, c'est bâclé quoi.* » (Milo, p. 17)

« *Je pense que c'est à encourager, on a besoin de ça, plutôt que d'être là à attendre, et les gens savent pas à quoi s'en tenir, peut-être même que les familles le sauront jamais, alors que ça les aurait aidées de le savoir.* » (Blanche, p. 12)

Une préparation comme aide à l'accompagnement

Quelques proches développent alors qu'au contraire, la diffusion d'informations serait l'occasion d'intégrer la lucidité terminale dans les soins et de mieux préparer les soignants, qui seraient alors plus à même de préparer à leur tour les familles :

« *La première des choses, à mon avis, c'est que le personnel soignant puisse expliquer ça aux personnes qui vivent ces moments-là quoi.* » (Étienne, p. 17)

« *Moi je pense que, effectivement, si ce phénomène est mieux décrit, mieux compris, mieux positionné dans, dans le schéma de fin de vie, ça peut aider, aussi bien le patient, bien entendu, la famille, les équipes médicales.* » (Arthur et Lise, p. 9)

« *De sensibiliser effectivement, [...] les équipes médicales à ce phénomène, et poser deux, trois questions qui pourraient, effectivement montrer que, que le patient a vécu ça il y a pas très longtemps, [...] quelque chose qui dise, ah, ce patient est passé par cette phase, et je sais ce qui va arriver et je prépare aussi bien le patient que, que la famille.* » (Arthur et Lise, p. 15)

« *C'est indigne, pour un hôpital, une clinique, un EPHAD de continuer à laisser ce personnel-là sous-payé, sous formé, et recueillir de plein fouet toutes ces émotions, toutes ces manifestations liées à la fin de vie, sans être prêts à les comprendre, à les recevoir, quoi, et même peut-être à les transmettre.* » (Johan, p. 11)

« *Qu'ils soient plus renseignés, [...] qu'ils s'y préparent au moins, qu'ils en parlent déjà à la famille.* » (Cédric, p. 7)

Arthur et Lise identifient ainsi des bénéfices à la transmission de telles informations pour les familles, limitant l'incertitude et les regrets :

« *De connaître, de le savoir, enfin pour d'autres personnes qui se retrouveront dans ce cas-là, de le savoir, ça change quand même les choses, [...] si on avait été un peu plus informés, on, on aurait peut-être pu dire, voilà on sait, ça va être la fin, on en profite entre guillemets peut-être d'une autre manière, [...] je pense que son frère il serait pas parti, donc c'est pour ça que c'était aussi important.* » (Arthur et Lise, p. 5)

« *Ça peut être un facteur qui dit, quand il y a ces moments de lucidité, faites attention, les décès sont dans les jours qui, qui, qui arrivent, [...] ça peut être effectivement, d'être un peu, ouais, moins dans [...] l'incertitude.* » (Arthur et Lise, p. 6)

On retrouve ici l'importance dans la transmission de l'information, initialement délivrée aux soignants pour être partagée aux familles et ouvrir à l'investissement de la lucidité terminale comme une étape naturelle de la fin de vie.

Un appel à la création de formations

La diffusion de l'information aux professionnels pourrait alors se faire pour Johan, Milo et Cédric, par la mise en place de formations et d'accompagnements institutionnels des équipes :

« *Je pense que ça peut que aider d'avoir un minimum de formation qui explique ce qui existe en différentes cultures, quelles sont les différentes manifestations de la fin de vie, qu'est-ce qu'on apprend des témoignages de mort imminente, des clefs de compréhension, des clefs qui permettent de donner du sens, qui permettent à ces personnes-là d'être curieux, de savoir accueillir et peut-être du coup transmettre, je crois qu'ils ont beaucoup à nous dire les soignants.* » (Johan, p. 12)

« *Il y a des formations à faire aussi sur le plan de l'accompagnement en fin de vie à faire sur ces, sur cette lucidité terminale également, aussi bien une approche plutôt spirituelle, clinique et compagnies, pour moi il y a vraiment un regard pluridisciplinaire à avoir là-dessus.* » (Milo, p. 16)

« *Que ça fasse partie de leurs cours, je pense oui, ça serait mieux.* » (Cédric, p. 7)

Un ancrage dans le rôle du soignant

Parvenir à accueillir l'inconnu et l'incertitude

Au-delà de formations, Blanche, Gabrielle et Johan appellent à ce que les professionnels puissent développer leurs capacités à accueillir la lucidité terminale et l'inscrire au sein de leur prise en charge, malgré son caractère incompréhensible, inconcevable et incertain, au même titre que d'autres inconnus :

- « *On est jamais sûrs de rien de toute façon, donc pourquoi ne pas laisser une petite ouverture qui fait du bien quelque part.* » (Blanche, p.12)

- « *De prendre ça comme de jolis cadeaux, des choses très précieuses et surtout à ne pas casser.* » (Blanche, p. 12)

- « *Même si on le comprend pas, enfin, oui, parce que je pense qu'on le comprend pas aujourd'hui, qu'on s'en saisisse pas, c'est pas parce qu'on le comprend pas qu'on peut pas s'en saisir, donc c'est dommage, c'est dommage.* » (Gabrielle, p. 6)

- « *Il y a des tas de choses qu'on ne s'explique pas dans la médecine très matérialiste dans laquelle on est, et je pense qu'il faut que les aides-soignants, les infirmières, écoutent leur intuition, soient curieux, lisent des choses et sachent accueillir sans jugement tout ce qui peut se passer quoi.* » (Johan, p. 12)

- « *En sciences, des fois on va rien miser sur une personne qui a un cancer généralisé et puis qui va s'en remettre miraculeusement [...], il n'y a rien d'acquis.* » (Milo, p. 15)

On retrouve ici encore l'importance de la reconnaissance du phénomène et la possibilité de l'accueillir et la nommer, pour permettre d'en faire advenir les bénéfices plus aisément.

Limiter l'émergence de faux-espoirs

Quelques familles identifient également le besoin d'être aidées dans leur préparation à la perte au travers du discours des professionnels qui doit poser cette éventualité, et ainsi limiter l'émergence de faux-espoirs et des risques associés :

- « *Si ce phénomène est mieux connu, et mieux présenté aussi aux aidants ou à la famille, etcetera, et que, [...] quand ce moment arrive de lucidité, il faut s'attendre au pire, alors préparons le pire aussi.* » (Arthur et Lise, p. 9)

- « *La chance, si on veut, qu'on a eue, c'est que, c'est vrai que moi j'ai parlé de, de l'état de Thibaut le samedi au médecin traitant, [...] dans les cinq minutes qui ont suivi, elle m'a parlé de cette intubation, [...] c'est vrai que c'est bien qu'elle m'en ait parlé, parce qu'on a pu réfléchir avant.* » (Arthur et Lise, p. 8)

« *C'est une position qui est très délicate mais on peut pas passer à côté d'informer les familles [...] que c'est un signe, voilà de profiter de l'instant mais aussi de se préparer à ce qui va arriver prochainement. Il faut vraiment informer les familles, que ce soit pas comme, comme nous on a pu faire, l'ascenseur émotionnel.* » (Anouck, p. 5)

« *Je pense aussi qu'il faut mieux dire, à certaines personnes, une vérité crue qu'une croyance erronée, à mon sens, [...] c'est de se préparer à ça, [...] c'est peut-être le bouquet final du cerveau avant, avant de partir pour quelque chose d'autre, j'en sais rien, mais en tout cas, voilà, les personnes doivent être préparées à ne pas avoir, on va dire un élan d'euphorie, par rapport à ça quoi.* » (Milo, p. 16)

« *[Que les professionnels] mettent pas d'espoirs.* » (Cédric, p. 7)

On retrouve ici l'importance de poser l'imminence de la mort, qui semble pouvoir s'inscrire du côté de la personne mourante mais également dans le rôle des professionnels lorsque cela n'a pas été possible autrement. Les familles mettent ainsi en lumière la nécessité d'un accompagnement vers une meilleure compréhension de la lucidité terminale comme une temporalité de la fin de vie, rappelant les risques d'un manque de connaissances du côté des soignants et d'une verbalisation du phénomène comme une rémission.

Encourager les interactions et l'investissement de la famille

Plusieurs proches décrivent qu'il leur semble également important que les soignants puissent encourager les familles à se saisir de l'instant et à engager la communication lorsque ces dernières ne sont pas présentes ou en capacités de le faire seules :

« *Si ça n'avait pas été moi, mais un aide-soignant et que si l'aide-soignant, avait su nous transmettre, ça nous aurait fait beaucoup de bien si on était pas là.* » (Johan, p. 11)

« *Si cette lucidité terminale est bénéfique pour cette personne, oui, même le dire aux familles, parce que les familles sont toujours contentes de savoir que leurs proches est dans un état apaisé, [...] c'est vraiment quelque chose à presque encourager, presque à montrer aux personnes.* » (Blanche, p. 12)

« *De passer ce message quoi, dans la mesure du possible, [...] quand les familles et l'entourage, ont moyen d'accéder à cette possibilité, [...] de profiter pleinement de ce moment-là, pour échanger, se dire les choses, et se dire au revoir.* » (Gabrielle, p. 6)

« *Peut-être alerter la famille, pour leur demander de venir le voir.* » (Estelle, p. 6)

Une écoute et un accompagnement bienveillants

Enfin, Arthur et Lise et Blanche expriment la nécessité pour eux que les professionnels puissent se placer à leur écoute et à celle des patients avec bienveillance, notamment concernant ces expériences particulières :

> « *Quand la famille parle, voilà de ces phénomènes, ou d'autres choses, parfois les soignants, alors voilà, pourquoi, ne prennent pas forcément en compte les dires, les remarques de la famille, [...] il y a une, que les soignants soient sensibles à ce phénomène de lucidité, mais à tout le reste aussi.* » (Arthur et Lise, p. 14)

> « *Lorsqu'on, la famille évoque ce moment-là, qu'ils soient dans la démarche de l'accompagnement de fin de vie, et d'être bienveillants, [...] pour le patient mais pour aussi, pour un peu l'entourage.* » (Arthur et Lise, p. 14)

> « *Dire, voilà ça existe, il y a beaucoup de témoignages, si vous souhaitez en parler, si vous souhaitez le partager si ça vous arrive, n'hésitez pas à nous le dire, c'est très volontiers qu'on vous écoutera.* » (Blanche, p 12)

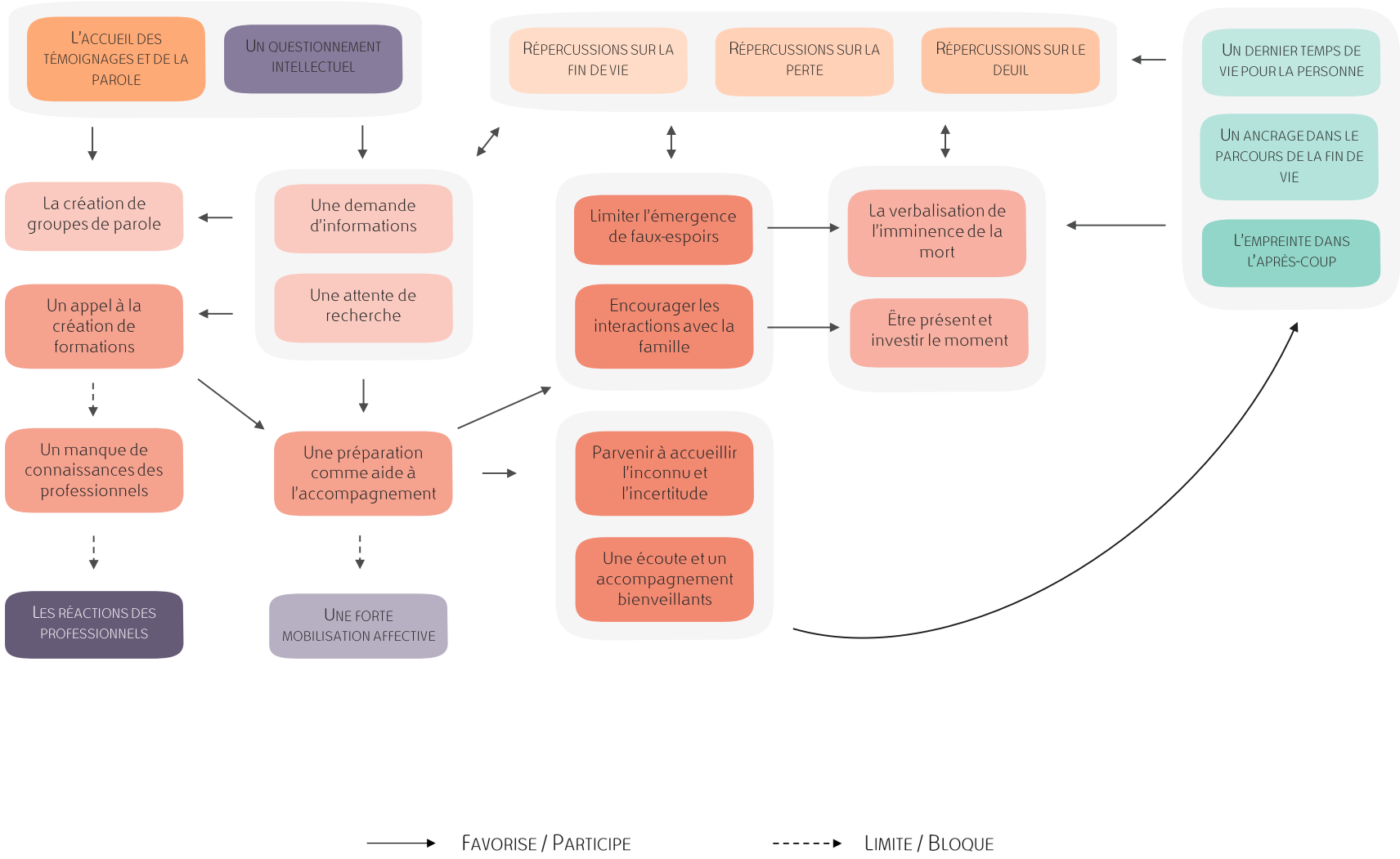
> « *Il y a une approche à avoir, au niveau psychologique des familles quoi.* » (Milo, p. 14)

On peut ici retrouver une ouverture à un partage de ces expériences auprès des professionnels, appelant à ce que le besoin de partager et de verbaliser le vécu de la lucidité terminale puisse être entendu par les soignants également.

Telma décrit qu'il a ainsi été bénéfique que les professionnels puissent écouter et répondre aux demandes, participant ainsi à l'apaisement des personnes comme des familles :

> « *Le personnel a été vraiment, vraiment aux petits soins, et pour lui, et pour nous, ça aide aussi, vraiment, vraiment beaucoup.* » (Telma, p. 8-9)

Schéma 23 : Schéma de synthèse de la catégorie « Recommandations » (R1)



Ouverture aux données complémentaires

Afin de pouvoir apporter un éclairage supplémentaire aux analyses issues d'une partie de nos données et d'ancrer ces dernières dans l'ensemble des participants rencontrés, nous avons choisi d'utiliser la classification ainsi obtenue et de recenser la fréquence d'occurrence de chaque sous-thème, et ce dans le groupe au complet. Ce travail est ainsi l'occasion de mettre en avant les thématiques les plus abordées ou au contraire les moins développées par l'ensemble des participants, et de vérifier la concordance de notre classification à l'épreuve de données supplémentaires.

Ouverture sur les réactions initiales

Concernant les réactions initiales, il apparaît que les familles évoquent en majorité la surprise ressentie, l'aspect inconcevable du phénomène ainsi que leur incompréhension intellectuelle de ce dernier.

On remarque que ces deux dernières thématiques sont plus présentes dans la seconde partie du groupe, tout comme l'émergence de questionnement sur les origines. Les réactions de méfiance ou de regain d'espoirs se trouvent au contraire évoquées de manière plus fréquente lorsqu'elles apparaissent dans le discours de certains participants de l'échantillon analysé.

Les réactions des professionnels sont quant à elle peu évoquées, en particulier les mouvements de surprise, très peu abordés dans la seconde partie du groupe.

Tableau 14 : Fréquence d'occurence des thèmes et sous-thèmes de la catégorie « Réactions inaugurales » (R1)

	Thèmes	Sous-thèmes	Anouck	Cédric	Milo	Johan	Estelle	Arthur et Lise	Telma	Gabrielle	Blanche	Etienne	Lily	Fabienne	Delya	Flavie	Paul	Marianne	Sarah	Agnès	Coraline	Ariane	Muriel	Corinne
RÉACTIONS INAUGURALES	UNE FORTE MOBILISATION AFFECTIVE	Confrontation source de surprise	▪	▪	▪		▪	▪		■	▪	▪	▪			▪	▪	■	▪		▪	■		▪
		Un mouvement de joie	▪		▪	▪	▪			▪			■				■	▪	▪	■		▪		▪
		Aspect inconcevable de l'expérience	▪	■	■		▪		▪	▪		▪	■	▪	▪	■	■	▪	■			▪	▪	▪
	UN QUESTIONNEMENT INTELLECTUEL	Une incompréhension intellectuelle	■		■			■		■		■	■	■		■	■	■	■	■	■	■	■	■
		Émergence de questionnements sur les origines			■	■		■			■	■	■		■	■	■	■	■		■			■
		Un regain d'espoirs	■	■	■		■	■			■		■		■			■	■	■	■			
		Méfiance vis-à-vis du phénomène	■		■			■	■	■		■	■		■	■			■	■	■		■	■
	LES RÉACTIONS DES PROFESSIONNELS	Surprise des professionnels	■	■						■		■					■							
		Interprétation d'une rémission	■	■	■							■	■					■	■	■				

▪ 1 à 4 ■ 5 à 8 ■ 9 à 12 ■ 13 à 16 ■ 17 et +

Ouverture sur l'analyse du phénomène

À propos de l'analyse du phénomène, il ressort en premier lieu de cette dernière que la lucidité terminale est investie comme un moment de partage et d'apaisement, ainsi que l'occasion pour la personne de transmettre quelque chose, dont ses dernières volontés. Les familles évoquent également en majorité la manière dont ils ont pu s'approprier l'expérience et en réfléchir les mécanismes, et des aspects plus ambivalents de l'expérience.

On note que dans la seconde partie du groupe, la lucidité terminale est plus fréquemment perçue comme un inattendu dans le parcours de la fin de vie, et le rapport à la mort évoqué de manière plus prégnante par les familles.

La possibilité d'une prévention de la fin de vie de la part des professionnels tout comme l'inscription de la lucidité terminale comme une expérience exceptionnelle sont parmi les moins fréquemment évoqués, et ce dans l'ensemble de la population.

Tableau 15 : Fréquence d'occurence des thèmes et sous-thèmes de la catégorie « Analyse du phénomène » (R1)

	Thèmes	Sous-thèmes	Anouck	Cédric	Milo	Johan	Estelle	Arthur et Lise	Telma	Gabrielle	Blanche	Etienne	Lily	Fabienne	Delya	Flavie	Paul	Marianne	Sarah	Agnès	Coraline	Ariane	Muriel	Corinne
ANALYSE DU PHÉNOMÈNE	UN DERNIER TEMPS DE VIE POUR LA PERSONNE	Une conscience de l'imminence de la mort	1 à 4		1 à 4	1 à 4		5 à 8	1 à 4	1 à 4	5 à 8	5 à 8		5 à 8			1 à 4			1 à 4	1 à 4		1 à 4	5 à 8
		La transmission des dernières volontés	5 à 8	1 à 4	1 à 4	5 à 8	1 à 4	9 à 12	5 à 8	1 à 4	5 à 8	9 à 12			1 à 4	9 à 12	5 à 8	5 à 8	5 à 8	5 à 8	1 à 4			5 à 8
		Apaisement des mourants	5 à 8		1 à 4	5 à 8	1 à 4	1 à 4			9 à 12	5 à 8	1 à 4	5 à 8			9 à 12	1 à 4		1 à 4		5 à 8	1 à 4	1 à 4
	UN ANCRAGE DANS LE PARCOURS DE FIN DE VIE	La présence des professionnels	1 à 4		5 à 8			1 à 4	1 à 4		1 à 4	9 à 12		1 à 4	1 à 4	1 à 4		1 à 4				1 à 4		1 à 4
		Avertissement de la famille d'une fin de vie						1 à 4				1 à 4	1 à 4			1 à 4					1 à 4		1 à 4	
		Un inattendu dans le parcours de fin de vie	1 à 4	1 à 4				5 à 8		5 à 8		5 à 8		1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4			1 à 4		1 à 4
		Une occasion de retrouver la personne	1 à 4	1 à 4	5 à 8	5 à 8	1 à 4	5 à 8			1 à 4	1 à 4	5 à 8		1 à 4					5 à 8	1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4
		Un dernier moment de partage	5 à 8	1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4	5 à 8	5 à 8	5 à 8	1 à 4	5 à 8	1 à 4	1 à 4	1 à 4		1 à 4	5 à 8	5 à 8	5 à 8		5 à 8		1 à 4
	L'EMPREINTE DANS L'APRÈS-COUP	Une expérience profondément marquante	1 à 4			1 à 4		1 à 4	1 à 4		1 à 4	9 à 12		1 à 4		1 à 4	9 à 12	1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4		1 à 4
		Un beau cadeau	1 à 4			1 à 4	1 à 4	1 à 4	13 à 16	1 à 4	13 à 16	13 à 16						1 à 4	1 à 4	1 à 4		9 à 12		17 et +
		Des aspects ambivalents	1 à 4	1 à 4	1 à 4		1 à 4	1 à 4			1 à 4	9 à 12	13 à 16	1 à 4	9 à 12	9 à 12		1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4		1 à 4	
		Une influence du rapport à la mort			1 à 4	5 à 8			1 à 4			1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4		1 à 4	5 à 8	1 à 4		1 à 4	1 à 4
	SIGNIFICATIONS PERSONNELLES	Une expérience exceptionnelle	1 à 4		5 à 8	1 à 4					1 à 4						1 à 4			1 à 4				1 à 4
		Une appropriation personnelle des mécanismes	5 à 8	1 à 4	13 à 16	5 à 8	1 à 4	5 à 8	1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4			13 à 16	1 à 4		5 à 8	13 à 16	1 à 4			5 à 8
		Un savoir familial			1 à 4		1 à 4	1 à 4	1 à 4	5 à 8	1 à 4				1 à 4	1 à 4			1 à 4	1 à 4			1 à 4	

1 à 4 — 5 à 8 — 9 à 12 — 13 à 16 — 17 et +

Ouverture concernant les répercussion

En ce qui concerne les répercussions, c'est notamment l'inscription de la lucidité terminale dans le vécu plus global du deuil ainsi que la possibilité d'un dialogue avec l'entourage qui est mis en avant par le groupe des familles.

Le besoin de partager l'expérience apparaît plus fréquemment évoqué par la seconde partie du groupe, tandis que l'on retrouve une majorité des mentions d'un effondrement face à la perte chez participants de l'échantillon analysé. Il est intéressant de noter que dans l'ensemble du groupe, les familles décrivent soit un risque de complication du processus de deuil, soit un apaisement de ce dernier, avec une exclusion de ces deux thématiques.

L'effondrement face à la perte ainsi que l'absence de sens du décès sont finalement peu développés, tout comme les transformations professionnelles engendrées, notamment du fait d'un contexte spécifique nécessaire à cette dernière thématique.

Tableau 16 : Fréquence d'occurence des thèmes et sous-thèmes de la catégorie « Répercussions » (R1)

	Thèmes	Sous-thèmes	Anouck	Cédric	Milo	Johan	Estelle	Arthur et Lise	Telma	Gabrielle	Blanche	Etienne	Lily	Fabienne	Delya	Flavie	Paul	Marianne	Sarah	Agnès	Coraline	Ariane	Muriel	Corinne
RÉPERCUSSIONS	RÉPERCUSSIONS SUR LA FIN DE VIE	Une dégradation plus difficile à vivre			9 à 12		1 à 4				5 à 8		9 à 12			1 à 4					1 à 4			
		Un apaisement réciproque				13 à 16	1 à 4	1 à 4	5 à 8		5 à 8	5 à 8					5 à 8		1 à 4	1 à 4		1 à 4		1 à 4
		Une aide dans la préparation à la perte	1 à 4					1 à 4	1 à 4	1 à 4		1 à 4							1 à 4	1 à 4		1 à 4		
	RÉPERCUSSIONS SUR LA PERTE	Un effondrement face au décès	1 à 4	1 à 4	9 à 12								1 à 4											
		Exacerbation de l'aspect brutal du décès	9 à 12	13 à 16	1 à 4		1 à 4						1 à 4		1 à 4	1 à 4			1 à 4				1 à 4	
		Une absence de sens du décès		1 à 4	1 à 4								1 à 4											
		Émergence de colère et de reproches		9 à 12	1 à 4								1 à 4	9 à 12						1 à 4				
	RÉPERCUSSIONS SUR LE DEUIL	Inscription dans le vécu du deuil	1 à 4	9 à 12	9 à 12	1 à 4		1 à 4	1 à 4	9 à 12	13 à 16	9 à 12	1 à 4	13 à 16	1 à 4	13 à 16	1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4		1 à 4	1 à 4	1 à 4
		Un risque de complications du processus de deuil	1 à 4	9 à 12	9 à 12								1 à 4	1 à 4	1 à 4	9 à 12					1 à 4			
		Un réconfort dans l'après-coup face à la tristesse					1 à 4	9 à 12		9 à 12	1 à 4	1 à 4					1 à 4			1 à 4		1 à 4	1 à 4	
		Un processus de deuil plus apaisé				9 à 12	1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4		1 à 4					1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4		1 à 4	1 à 4	9 à 12
	ÉVOLUTIONS PERSONNELLES ET PROFESSIONNELLES	Transformations personnelles et spirituelles	9 à 12		1 à 4	9 à 12									1 à 4		1 à 4			9 à 12		1 à 4		1 à 4
		Questionnements et évolutions du vécu de la mort	1 à 4	1 à 4	13 à 16	1 à 4	1 à 4		1 à 4			1 à 4		1 à 4	1 à 4	1 à 4			9 à 12	1 à 4		9 à 12	1 à 4	1 à 4
		Transformations professionnelles			1 à 4	1 à 4														9 à 12				
	L'ACCUEIL DES TÉMOIGNAGES ET DE LA PAROLE	Le dialogue avec l'entourage	1 à 4	1 à 4	13 à 16	1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4	9 à 12	9 à 12		1 à 4		9 à 12	9 à 12	9 à 12	1 à 4	13 à 16	1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4	9 à 12
		Un besoin de partager	1 à 4	1 à 4		1 à 4	1 à 4	1 à 4					1 à 4		1 à 4	9 à 12	1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4		1 à 4	1 à 4
		Des restrictions de la parole	1 à 4	1 à 4	13 à 16	1 à 4	1 à 4				1 à 4	9 à 12		13 à 16		9 à 12	1 à 4				1 à 4		1 à 4	9 à 12
		Des bénéfices à partager dans la recherche			1 à 4		1 à 4	9 à 12	1 à 4			9 à 12	1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4			1 à 4	9 à 12

1 à 4 · 5 à 8 · 9 à 12 · 13 à 16 · 17 et +

Ouverture sur les recommandations

Dans le cadre des recommandations, les familles mettent particulièrement en avant le besoin d'information, ainsi que l'importance de pouvoir être présent pendant l'épisode et investir ces moments.

Le manque de connaissances des professionnels est surtout souligné par les participants de l'échantillon analysé tout comme l'attente de recherche et l'importance de la verbalisation de l'imminence de la mort. Ils sont également les seuls à proposer la création de groupes de parole, thématique finalement très peu abordée dans l'ensemble. De son côté, la seconde partie du groupe apparaît plus en demande d'une écoute et d'une présence bienveillantes de la part des professionnels du soin.

Tableau 17 : Fréquence d'occurence des thèmes et sous-thèmes de la catégorie « Recommandations » (R1)

	Thèmes	Sous-thèmes	Anouck	Cédric	Milo	Johan	Estelle	Arthur et Lise	Telma	Gabrielle	Blanche	Etienne	Lily	Fabienne	Delya	Flavie	Paul	Marianne	Sarah	Agnès	Coraline	Ariane	Muriel	Corinne
RECOMMANDATIONS	Besoin d'informations et de recherches	Une demande d'informations	1 à 4		1 à 4	1 à 4		1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4		1 à 4	
		La création de groupes de parole		1 à 4	1 à 4						1 à 4													
		Une attente de recherches	1 à 4		9 à 12	1 à 4	1 à 4	9 à 12								1 à 4		1 à 4			1 à 4			
	Vers la pleine conscience des derniers instants	La verbalisation de l'imminence de la mort	1 à 4	5 à 8			1 à 4	5 à 8		1 à 4		1 à 4			1 à 4					1 à 4		1 à 4		1 à 4
		Être présent et investir le moment	5 à 8			5 à 8	1 à 4	5 à 8	1 à 4	1 à 4	1 à 4	5 à 8	1 à 4	1 à 4		5 à 8	1 à 4	1 à 4	1 à 4	5 à 8	1 à 4	1 à 4		
	Un besoin d'élargissement des savoirs professionnels	Un manque de connaissances des professionnels	1 à 4	1 à 4	5 à 8	1 à 4		1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4			5 à 8	1 à 4	1 à 4		1 à 4						
		Une préparation comme aide à l'accompagnement	1 à 4	5 à 8	1 à 4	1 à 4		9 à 12				1 à 4	1 à 4	1 à 4	5 à 8	1 à 4		1 à 4	1 à 4	1 à 4				1 à 4
		Un appel à la création de formations		1 à 4	1 à 4	1 à 4								1 à 4		1 à 4		1 à 4		1 à 4				
	Un ancrage dans le rôle de soignant	Parvenir à accueillir l'inconnu et l'incertitude			1 à 4	5 à 8		1 à 4		1 à 4	5 à 8				1 à 4			1 à 4		1 à 4				
		Limiter l'émergence de faux-espoirs	1 à 4	5 à 8	1 à 4			5 à 8					1 à 4		1 à 4				1 à 4	1 à 4			1 à 4	1 à 4
		Encourager les interactions avec la famille	1 à 4			1 à 4	1 à 4	1 à 4		1 à 4	5 à 8					1 à 4		1 à 4	1 à 4				1 à 4	1 à 4
		Une écoute et un accompagnement bienveillants			1 à 4			1 à 4	1 à 4		1 à 4		1 à 4		1 à 4	1 à 4	1 à 4		1 à 4	1 à 4	5 à 8	5 à 8		5 à 8

1 à 4 — 5 à 8 — 9 à 12 — 13 à 16 — 17 et +

4. 2. 1. 2. Le vécu des soignants (Groupe R2)

Anamnèse de neuf participants

Lou

Lou est infirmière en soins palliatifs depuis plusieurs années, passionnée par cette spécialité dans laquelle elle souhaiterait pouvoir exercer durant toute sa carrière. Elle rapporte avoir eu plusieurs expériences de lucidité terminale, dont l'une fut particulièrement marquante pour elle. Il s'agissait d'un patient âgé d'une soixante d'années et souffrant d'une pathologie cancéreuse, admis au sein de l'unité dans un état critique. Ce patient était très somnolent, très ralenti et asthénique, présentant une maigreur extrême lors de son arrivée. Pendant plusieurs semaines, son état s'était dégradé, avec une somnolence de plus en plus présente, une difficulté à rester conscient ou éveillé, et une plus grande difficulté à établir des contacts.

Lou exprime que l'équipe était impressionnée par cette situation et le maintien de ce patient malgré son état et une quasi-absence d'alimentation, croyant à plusieurs reprises à son décès du fait d'une respiration très faible et superficielle. Ils restaient parfois présents plusieurs minutes pour s'assurer qu'il était toujours en vie, présentant un faciès gris décrit comme spectaculaire. Un matin, après une dizaine de jours sans avoir mangé ou parlé, ce patient s'est éveillé, ouvrant les yeux, exprimant sa faim et demandant à manger un pain au lait avec du café. Avec beaucoup de précautions, l'équipe a pu répondre à cette demande, avant que le patient ne décède le soir même.

Marion

Marion est psychologue en équipe mobile de soins palliatif depuis 2010, pratique au cours de laquelle elle a pu rencontrer un unique épisode de lucidité terminale. Elle raconte ainsi avoir accompagné une dame, Monique, souffrant d'un cancer du pancréas, d'emblée métastatique, pendant plusieurs années de chimiothérapie. En octobre 2016, il est nécessaire de reprendre ce traitement, mais Marion décrit une dame parvenant à rester très battante et coquette, maquillée, coiffée et bien habillée lors de chaque séance de chimiothérapie, et plus particulièrement avec des talons. Cependant, à la fin du mois de novembre, Monique est hospitalisée pour une suspicion de métastases cérébrales ou d'un AVC. Marion explique ne pas la reconnaître, trouvant une dame totalement désinhibée, avec des troubles de l'élocution très importants et une asthénie. Sa fille exprime l'avoir trouvée le matin ainsi et ne pas comprendre l'origine de ces brusques changements. Quelques jours plus tard, au premier décembre, Monique se trouve dans un état d'inconscience, aréactive. Sa fille reste à chevet jour et nuit, très présente et gardant le contact avec sa mère malgré l'absence de réponse.

Le treize décembre, Marion reçoit un coup de téléphone lui indiquant que Monique s'est réveillée dans la nuit, et souhaite lui parler. Plusieurs soignants et amis constatent ainsi que la dame est effectivement éveillée, lucide et communique de manière parfaitement claire et normale. Lorsque Marion lui rend visite dans l'après-midi, elle est accueillie par Monique qui lui signale son contentement de la retrouver et qu'elle ait pu se libérer. Elle confie alors à Marion au cours d'un

entretien ses directives pour son décès et ce qu'elle avait déjà pu préparer, expliquant ne pas se sentir capable d'en parler directement à ses enfants. Monique reste ainsi lucide durant trois jours, au cours desquels elle convoque différentes personnes de sa famille et de ses amis pour discuter avec eux. Marion décrit le défilé de ses proches à son chevet, ainsi qu'un second entretien où Monique continue une sorte de bilan de vie avec elle, sur ses souhaits et ses regrets, et pourra lui dire au revoir. Elle replonge finalement dans le coma le seize décembre, et décède le vingt-quatre.

Laure

Laure est praticienne hospitalière exerçant en gériatrie, notamment au sein de services de soins de longue durée (SLD) ou de services de soins de suite et de réadaptation (SSR). Elle évoque avoir rencontré plusieurs situations de lucidité terminale, mais qu'un cas en particulier lui revient en mémoire lorsqu'elle pense à ce phénomène. Il s'agit du cas d'une patiente admise au sein de son unité de soins de longue durée, âgée de soixante-quinze ans, ancienne pharmacienne mariée à un médecin généraliste. Cette dame était hospitalisée à la suite d'un AVC hémorragique, avec des séquelles motrices et neurologiques très importantes, avec nécessité d'une alimentation par une gastrostomie endoscopique et percutanée (GEP), une hémiplégie complète au niveau corporel, une fixité du regard et une aphasie complète.

Cette patiente fut prise en charge pendant près d'une année dans leur service, ne parvenant à communiquer que de manière très limitée à l'aide du regard. Laure décrit un mari très présent et accompagnant, venant lui rendre visite chaque jour et essayant de la solliciter pour d'éventuelles récupérations. Un jour, ce dernier se présente à l'équipe pour leur signaler que sa femme vient de prononcer des mots. Il est alors constaté par plusieurs professionnels que le contact et la communication étaient effectivement changés, avec un suivi du regard, des mouvements plus marqués et la verbalisation de plusieurs mots. Très rapidement après, cette patiente s'est redégradée, probablement des suites d'un nouvel AVC, et elle est décédée dans le courant de la semaine.

Claire

A 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, comme la sophrologie et l'hypnose, mais se préparant maintenant à la retraite. 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. C'était celui 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 quelque temps au pied du lit de son mari, sans lui parler, et s'en va ensuite.

En fin de journée, le patient s'est finalement éveillé, 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. Il règne alors une fore

d'émulation, chacun aidant à mettre le patient dans un fauteuil, emballé dans des couvertures, les perfusions accrochées après une potence, pour ensuite l'emmener sur le parking de l'hôpital. Avec émotion, Claire explique que c'était le début de l'été, il y avait des feuilles vert clair aux arbres, quelques nuages, avec une température idéale. 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 évoque être restée 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 d'ailleurs sympathique de sa part de ne pas mourir sur le parking, car il aurait été compliqué de justifier cette escapade.

Élodie

Élodie est une ancienne bénévole en soins palliatifs en Belgique, initialement infirmière de profession ayant essentiellement exercé en service de soins palliatifs. Elle raconte avoir accompagné en tant que bénévole dans un service de soins palliatifs, une dame d'un peu moins de soixante-dix ans souffrant d'un cancer du pancréas. Élodie évoque avoir eu un lien très fort avec cette personne, ancienne collègue, et qu'elle venait la visiter très souvent. L'état de cette dame se dégrade rapidement, et elle finit par tomber dans le coma. Un après-midi, Élodie se trouve dans la chambre avec la fille de cette patiente, lorsque cette dernière se relève rapidement dans son lit en criant, et saute par-dessus les barrières de son lit. Élodie explique s'être précipitée pour lui éviter de se faire mal, récupérant dans ses bras une dame griffant et hurlant qu'elle souhaite rentrer à la maison. Une infirmière est alors intervenue pour accompagner la patiente vers la porte, la portant ainsi symboliquement vers la sortie pour Élodie. La suite fut cependant plus compliquée, avec une demande de la famille d'une euthanasie, par crainte de cet état. Cette pratique n'étant pas disponible dans ce service, une sédation profonde et continue jusqu'au décès est mise en place. La dame s'est éteinte deux jours plus tard.

Élise

Élise est infirmière en équipe mobile de soins palliatifs depuis cinq ans, ayant auparavant travaillé en service de soins de suite et réadaptation avec des lits identifiés soins palliatifs. Elle décrit avoir connu plusieurs situations, dont celle en particulier d'un patient de soixante-douze ans souffrant d'un cancer de l'estomac. Ce patient était dans un état de semi-coma, presque toujours inconscient et non communicant. Un jour où sa famille était présente, ses enfants, son épouse, sa sœur, il s'est éveillé pour discuter avec eux durant plusieurs heures. Il a également demandé à manger, parvenant à terminer l'assiette de pâtes à la carbonara proposée par l'hôpital. Lorsque sa famille est partie, le soir venant, il s'est recouché, il est retombé dans le coma pour décéder le lendemain.

Caroline

Caroline exerce depuis vingt ans dans le soin, respectivement comme aide-soignante puis comme infirmière. Elle a eu l'occasion de rencontrer de nombreuses situations qu'elle qualifie d'étranges, et qui l'ont menée à s'interroger sur la fin de vie. Elle décrit notamment le cas d'une patiente de quatre-vingt-dix ans qu'elle a accompagné lorsqu'elle était étudiante. Cette dame souffrait de la maladie d'Alzheimer et d'une insuffisance respiratoire chronique l'ayant laissée très asthénique, somnolente et très peu communicante. Un jour, cette patiente s'est adressée à Caroline pour lui confier avec un sourire avoir vu son mari sur le bord du lit, alors qu'elle n'était plus en capacité de reconnaître les membres de sa famille. À la suite de cet épisode, cette patiente est restée lucide, retrouvant le goût à la nourriture et une énergie rayonnante, s'exprimant avec plaisir sur des souvenirs d'enfance ou des anecdotes de sa vie. Elle est finalement décédée au bout de trois semaines, après une sédation médicamenteuse.

Pierre

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. Pierre évoque qu'il se rendait chaque jour dans la chambre de ses patients, y compris les dimanches comme ce jour-là, où il se dirigeait vers celle d'un homme qu'il avait vu la veille, le teint gris terreux, amaigri, recroquevillé sur lui-même et très douloureux, en phase terminale. Une fois la porte ouverte, il avait constaté que la personne qui s'y trouvait était un monsieur assis sur son lit, le teint rose, en train de lire paisiblement le journal. Pierre a alors discrètement quitté la chambre avant de se rendre au bureau infirmier pour demander à ce qu'on le prévienne lorsqu'il y avait des changements chez les patients, afin de ne pas passer pour un idiot. L'infirmière lui avait alors rétorqué que c'était pourtant bien le même patient que la veille, à la stupéfaction de Pierre. L'homme est décédé quelques jours plus tard des suites de son cancer.

Ali

Ali est médecin gériatre, formé initialement à la médecine générale en Algérie. Il exerce maintenant en milieu gériatrique depuis une quinzaine d'années, ainsi qu'en soins palliatifs au travers des lits identifiés au sein de son service. Il explique avoir pu assister à des épisodes de lucidité terminale à plusieurs reprises, souhaitant revenir sur le plus récent, survenu quelques semaines auparavant. Il s'agit d'une patiente âgée de soixante-et-un ans qu'Ali accueillait dans le cadre d'une période intermédiaire entre ses cures de chimiothérapie afin de surveiller les effets secondaires. Cette patiente s'est finalement dégradée au cours des semaines, avec une dénutrition sévère et une défaillance métabolique ayant entraîné un état de somnolence profond, puis un état comateux. Deux jours après, le frère de cette patiente s'est rendu à son chevet et s'est adressé à sa sœur qui s'est alors progressivement réveillée. En quelques heures, elle pouvait de nouveau s'exprimer avec son frère et son mari qui étaient présents, ainsi que manger un yaourt et des fruits. Après deux jours de lucidité, la patiente est retombée dans son état de somnolence au lendemain du départ de son frère, avant de décéder au cours de la nuit suivante.

Analyses issues de l'échantillon

De la même manière que pour le groupe précédent, il sera ici présenté les analyses issues des neuf corpus d'entretiens (*disponible en annexes)* des participants présentés de notre échantillon du groupe R2. Ce travail d'analyse a été cette fois l'occasion d'identifier 77 thèmes émergeants, répartis au sein de 20 thèmes majeurs, eux-mêmes organisés selon cinq catégories afin d'en simplifier la lecture et la compréhension.

Réactions inaugurales

Une forte mobilisation affective

Premières confrontations source de surprise

Presque à l'unanimité, les professionnels soulignent tout d'abord 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 :

- « *Je suis très surprise en fait, parce que c'est la première fois que je suis confrontée à cette situation-là.* » (Marion, p. 2)
- « *C'est vrai que les toutes premières fois, c'est très [...] surprenant pour moi.* » (Laure, p. 9)
- « *J'étais tellement surprise de ce qui se passait.* » (Élise, p. 4)
- « *Je me suis fait surprendre tout seul, je me suis fait surprendre tout seul, [...] comment dire, prendre par le, par le patient.* » (Pierre, p. 6)
- « *Alors, des fois on se faisait avoir, [...] les patients mouraient donc c'était, c'était, c'était surprenant.* » (Caroline, p. 1)
- « *Je la trouvais réveillée et il lui parlait, donc j'étais un peu surpris.* » (Ali, p. 2)
- « *J'étais plus étonnée qu'autre chose.* » (Lou, p. 2)

Cette surprise s'est même accompagnée de peur chez Élodie, pour qui les manifestations furent vécues comme violentes :

- « *C'était totalement violent, c'était d'une violence extrême, et bien j'ai fait comme tout le monde, figurez-vous, j'ai eu peur.* » (Élodie, p. 6)

Un mouvement de joie

Certains professionnels évoquent également un mouvement de joie, notamment face au constat d'amélioration de leur patient ou par empathie avec les familles :

> « *Alors les collègues de l'équipe mobile, mes collègues infirmières et médecins de l'équipe mobile, on était toutes sur le même, enfin dans le même état d'esprit, [...] c'est formidable. [...] On était un peu plus dans l'instant présent, en se disant ben c'est cool, la famille va pouvoir profiter.* » (Marion, p. 7)

> « *J'étais contente pour le, pour le mari qui, qui finalement avait réussi à obtenir un échange de son épouse* » (Laure, p. 5)

De son côté, Claire explique que l'épisode de lucidité terminale fut pour elle source d'un enthousiasme général au sein de l'équipe, que l'on peut ici mettre en lien avec le contexte d'un service de réanimation où les réveils des patients sont des événements positifs et spontanément associés à une amélioration de l'état du patient, et ne sont donc pas vécus comme une expérience surprenante :

> « *Moi j'étais, j'étais aussi un peu dans l'enthousiasme général. [...] On était face à un miracle, tout le monde était, pas, pas euphorique, mais enfin il y a eu un mouvement de joie autour de ce monsieur. [...] Il y a tellement de décès, on déplore tellement de décès, et malgré qu'on sache que, il y a des décès, et bien on accompagne les gens, et bien quand il y en a qui s'en sortent, c'est heureux, c'est joyeux, c'est, c'est plein d'émotions pour tout le monde, pour tout le personnel.* » (Claire, p. 5)

> « *Il y a beaucoup, beaucoup de gens dans le coma en réa hein, donc quand il y en a qui se réveillent, c'est la fête [rire]. Donc ça a été ça, ça a été un peu la fête, non, ça été la fête [rire].* » (Claire, p. 6)

Aspect inconcevable de l'expérience

Plusieurs professionnels associent leur surprise avec le caractère presque inconcevable, incroyable de l'expérience à laquelle ils ont fait face, qui vient ici également rappeler le manque de connaissances sur le phénomène et ses manifestations. La lucidité terminale est alors 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 :

> « *Ils sont là le matin et puis ils sont plus là l'après-midi, c'est assez incroyable, c'est très mystérieux.* » (Élise, p. 2)

- « *C'est totalement fou, je suis un peu sidérée, [...] j'ai du mal à y croire, [...] enfin c'est pas possible.* » (Marion, p. 2)

- « *C'est pas possible, comment il a pu revenir et être capable d'avaler ?* » (Lou, p. 2)

- « *Des fois on vit des choses, et y a d'autres personnes heureusement qu'ils sont là, parce qu'on se dit, c'est pas possible.* » (Caroline, p. 7)

- « *C'était assez quand même, spectaculaire, son réveil.* » (Ali, p. 4)

- « *Ça a été surprenant pour moi, j'avais pas d'explications.* » (Laure, p. 9)

- « *Il se réveille, c'est, c'est, on n'y croyait plus, il se réveille, on n'y croyait plus.* » (Claire, p. 5)

- « *"Mais Pierre, c'est ton patient". Alors là grande claque [rire], grande claque.* » (Pierre, p. 19)

Impression de perdition et d'impuissance

Dans ce contexte, plusieurs professionnels décrivent avoir pu ressentir des difficultés face à la lucidité terminale et aux incertitudes engendrées, qu'ils associent avec l'impossibilité de savoir comment réagir ou quoi mettre en place dans les soins, ainsi que la sensation d'être perdus et de ne pas être en capacité de faire face à la situation :

- « *J'étais un peu perdue.* » (Élise, p. 2)

- « *Je me disais, mais c'est quoi ce truc, c'est quand même trop bizarre, [...] je savais plus quoi faire.* » (Élise, p. 4)

- « *Surtout au début [...] j'étais un peu paumée dans cette affaire.* » (Élodie, p. 6)

- « *On peut pas savoir ce qu'il va se passer.* » (Lou, p. 3)

- « *Je suis restée sans voix, [...] parce que je ne savais pas comment réagir.* » (Caroline, p. 6)

- « *On va dans le mur, [...] pour le praticien, parce que ça va pas être facile de vivre un truc alors qu'on s'est fait complètement, je veux dire, surprendre, on va absolument pas gérer la chose.* » (Pierre, p. 4)

Comme l'expriment Ali et Élise, la confrontation avec la lucidité terminale vient positionner les professionnels au même titre que les familles, dans un véritable bouleversement du rôle de soignant, de celui qui sait comment soigner et réagir face à la maladie :

« *Honnêtement, je pense que les familles, les soignants, on est un petit peu au même niveau.* » (Ali, p. 11)

« *Je ne voyais pas quoi faire, à part recevoir la même chose que, que la famille, enfin c'est comme si je faisais partie de la famille, c'était, qu'est-ce qui se passe, je comprends rien.* » (Élise, p. 4)

Marion exprime également cette sensation de perdition vis-à-vis de la position dans laquelle elle s'est trouvée pendant l'épisode de lucidité terminale :

« *Pourquoi elle me confie ça à moi et pourquoi pas à ses amis qu'elle fait défiler toute la journée ?* » (Marion, p. 3)

Les professionnels se voient alors rappeler leurs limites à intervenir, à soigner. Cette position d'impuissance peut être difficile à vivre, particulièrement dans le milieu médical qui comme le souligne Pierre, relève au contraire d'une gestion de la situation en toute circonstance :

« *J'ai pas réussi à gérer, alors qu'un médecin, un chirurgien, essaie au mieux possible de gérer la douleur, de gérer le cancer, gérer les suites, etcetera, alors là, je gérais rien du tout [rire].* » (Pierre, p. 6)

« *On est impuissants face à [...] ce que la maladie peut faire.* » (Lou, p. 4)

Un questionnement intellectuel

Emergence de questionnements sur l'origine

Plusieurs professionnels décrivent que la confrontation avec cet inconnu fait également émerger de nombreuses interrogations :

« *C'est troublant parce que vous posez plein de questions.* » (Marion, p. 3)

« *On n'a pas fini de faire le tour de toutes les questions que ça suscite.* » (Élise, p. 8)

« *Je me suis posée beaucoup beaucoup de questions, oui, parce que je me suis interrogée.* » (Caroline, p. 1)

« *Est-ce que c'est ça ? Est-ce que c'est ce qui lui arrive ? Ou est-ce qu'il va aller mieux encore quelque temps ? Ou est-ce qu'il va mourir dans la journée, ou quelques jours ?* » (Lou, p. 3)

Ces questionnements étaient particulièrement centrés sur l'origine et les raisons d'apparition du phénomène :

- « *Qu'est-ce qui fait que ça se produit ou que ça se produit pas ? Est-ce qu'il y a des éléments qui favorisent la survenue de cette lucidité ? Si oui, ben c'est quoi ces éléments-là ?* » (Marion, p. 9)

- « *C'était un questionnement qu'on avait souvent avec les équipes, pour lequel on n'a pas, en fait, de données scientifiques [...] concrètes, appuyées, quels sont les phénomènes physiopathologiques ?* » (Laure, p. 2)

- « *Qu'est-ce qui fait que, il y en a qui ont [...] cette dernière force en fait, c'est bizarre.* » (Élise, p. 3)

- « *Pourquoi c'est certains et pas d'autres aussi, voilà. Qu'est-ce qui fait que quelqu'un, il va être plus lucide qu'un autre ?* » (Élise, p. 2)

- « *Comment ça, comment est-ce possible qu'elle s'est réveillée comme ça ?* » (Ali, p. 6-7)

- « *Pourquoi ça s'est passé ? Comment ça s'est passé ?* » (Pierre, p. 4)

On retrouve ici encore la mise en lumière d'un manque de connaissance et, en réponse à ces questionnements, un besoin de parvenir à trouver des informations afin de pouvoir faire face à ces expériences, mieux armés.

Une incompréhensibilité désagréable

Certains professionnels soulèvent en effet que le caractère incompréhensible de l'expérience de lucidité terminale, du fait de l'impossibilité de parvenir à comprendre ou réfléchir le phénomène dans son origine ou sa signification, revêt souvent une composante désagréable :

- « *C'est désarçonnant parce qu'on comprend pas trop ce qui se passe.* » (Lou, p. 3)

- « *Ça m'a, pendant très longtemps, beaucoup bousculée.* » (Élodie, p. 3)

- « *Se faire surprendre au départ, c'est pas forcément agréable.* » (Pierre, p. 7)

- « *Ce temps-là il était vraiment perturbant pour nous soignants, [...] parce que du coup on s'interroge.* » (Marion, p. 3)

On retrouve ainsi une dissonance, un décalage avec les modèles de pensées habituels du monde, qui peut aller pour Marion, Élodie et Élise jusqu'à susciter de grosses difficultés :

> « *Ça fait peur aussi quelque part, parce que peut-être que le patient, à ce moment-là, quand il a sa lucidité, [...] il croit qu'il va continuer à vivre, ou alors est-ce qu'il est conscient qu'il va mourir ?* » (Élise, p. 3)

> « *Tout le monde a eu peur, et tout le monde l'a abandonnée à cause de la peur, quand vous ne comprenez pas ce qui se passe, quand vous n'êtes pas prévenus parce que l'on vous en a jamais parlé, et que c'est la première fois que vous assistez à ce genre de scènes.* » (Élodie, p. 6)

> « *Une aide-soignante [...] a vraiment été en grosse difficulté, [...] elle voulait comprendre, elle essayait vraiment de comprendre pourquoi c'était possible, pourquoi ça l'était pas pour tous les patients.* » (Marion, p. 7)

Lorsqu'il n'est pas possible de dépasser ces premiers temps de surprise et d'incompréhension, il existe d'ailleurs pour Élodie un risque de rejet des manifestations de la lucidité terminale, comme elle a pu y être confrontée du côté des professionnels comme des familles :

> « *L'équipe a pas supporté cet état, et elle a une dose d'Hypnovel.* » (Élodie, p. 3)

> « *Sa famille avait été dans un état, secoués comme je sais pas quoi, de ce qui s'était passé la veille, et donc bon, ils ont demandé à voir les soignants, ils ont demandé l'euthanasie.* » (Élodie, p. 3)

Risque d'erreurs dans les interprétations

Plusieurs professionnels expliquaient alors qu'il existait pour eux, dans le cadre de ces incertitudes, le risque d'apposer dans les premiers temps du phénomène, des interprétations inadéquates sur la lucidité terminale. Comme le soulève Élodie, les professionnels peuvent interpréter les manifestations comme de la confusion, associée ici à un rejet de l'expérience et d'une tentative de compréhension au-delà des paradigmes habituels :

> « *On dit directement [...] ils sont confus.* » (Élodie, p. 12)

Il est également possible que le regain manifesté par la personne soit source d'interprétation de l'épisode comme un pronostic de rémission, particulièrement lorsque la lucidité terminale est méconnue ou s'inscrit dans la durée :

« *Le médecin [...] il va dire, tant mieux si elle est réveillée, [...] puisqu'on n'est pas préparé à ce genre de situation.* » (Ali, p. 8)

« *On aurait pas eu cette expérience-là, je pense qu'on se serait dit mais tiens, mais qu'est-ce qui se passe, mais c'est extraordinaire, peut-être que finalement, elle va récupérer un peu.* » (Laure, p. 6)

« *J'étais un peu comme la famille, un peu déroutée, genre, ben est-ce que la médecine elle se trompe ? Est-ce que, enfin il y a forcément un espoir ?* » (Élise, p. 2)

« *Le fait qu'en plus ça s'inscrive dans la durée, à un moment donné, vous vous dites, ben elle va peut-être pas mourir en fait, peut-être qu'elle va aller mieux, sauf que [...] ses résultats sont [...] très mauvais.* » (Marion, p. 4)

Les professionnels décrivent ici s'inscrire dans les mêmes vécus que les familles, soulignant à nouveau la disparition de la frontière entre les professionnels, possédant d'habitude une expérience clinique et des connaissances théoriques, et les familles, identifiées par la suite comme plus naives.

Claire décrit ainsi que spontanément, ce phénomène a été perçu comme une guérison miraculeuse, malgré quelques doutes :

« *C'était pratiquement une résurrection, c'était un miracle. [...] Un moment de vie, on a sauvé quelqu'un, on l'a sauvé, aussi incroyable que c'était possible, on l'a sauvé. Bon, on était quand même dubitatif, mais le miracle était là quoi.* » (Claire, p. 5)

« *Il va guérir, non il guérit pas, il est pas encore guéri mais, il se réveille.* » (Claire, p. 5)

« *Nous on pensait, équipe soignante, que, on l'avait sorti d'affaire et, et qu'il allait continuer à se réveiller.* » (Claire, p. 6)

On pourrait ici supposer que la position de professionnels du soin, notamment en dehors des unités de soins palliatifs, vient influencer l'interprétation du phénomène, notamment au travers des désirs de soin et d'amélioration des patients sous-jacents au rôle de soignant. On retrouve alors l'influence du contexte du lieu de soin, plus particulièrement dans le vécu de Claire, où les professionnels de réanimation, très fréquemment confrontés aux décès, se trouvent dans une position de vouloir au contraire encourager la vie.

Pas de recherche d'explications

Pourtant, une majorité de professionnel souligne qu'il n'a pas été nécessaire pour eux de poser une signification à cette expérience dans le moment de la rencontre avec cette dernière, et plus particulièrement une explication rationnelle, et ce malgré l'ancrage cartésien de plusieurs professionnels interrogés et les questionnements suscités :

« *J'ai pas cherché, justement, malgré mon état d'esprit cartésien, à trouver une explication rationnelle.* » (Laure, p. 9)

« *Ça a été un épisode particulier, mais c'est tout.* » (Claire, p. 6)

« *J'ai pas donné de signification.* » (Élise, p. 3)

« *On peut pas tout expliquer, je veux dire, il y a des choses que, qu'on vit, et des fois ben, comment dire [rire], on peut pas tout expliquer.* » (Caroline, p. 7)

« *C'était important pour, pour la famille quoi, on essayait pas de trouver une explication rationnelle à ce qui était en train de se passer.* » (Marion, p. 5-6)

Il s'agissait alors plutôt d'accepter la situation et de vivre cette dernière, faisant ici le lien avec la capacité des professionnels à finalement accepter ces incertitudes de la clinique et apprendre à faire avec une forme d'impuissance, inhérente aux soins, ainsi qu'à laisser un espace de réflexion aux familles.

Ali explique avoir cependant rencontré des équipes qui cherchaient à poser une explication, en laissant toutefois la place aux explications personnelles de la famille :

« *Moi c'est vrai que c'est, j'ai toujours essayé d'avoir un, d'avoir une explication, puisque les, ces équipes de soins cherchent toujours des explications physiologiques.* » (Ali, p. 6)

Les réactions des proches

Un regain d'espoirs

Du côté des familles, Laure, Ali et Pierre remarquent que cette temporalité fut la source de beaucoup d'espoirs pour certains proches, investissant ce regain d'énergie comme des signes d'une amélioration pérenne de l'état de santé de la personne :

« *Ça a généré beaucoup, beaucoup d'espoirs pour le mari, qui, quelque part, a interprété ça comme une récompense par rapport à tout l'investissement qu'il avait fait.* » (Laure, p. 3)

« *Et il n'a pas vu pendant les trois semaines avant, et donc pour lui sa sœur, oui, ça va, il me dit : "Moi ma sœur, je la vois", il avait l'espoir.* » (Ali, p. 6)

« *Ils voient le patient qui est bien, ils disent : "Ça y est, c'est super, il est guéri".* » (Pierre, p. 5)

On retrouve ici les mêmes mouvements d'espoirs que peuvent évoquer les professionnels, rappelant bien le manque de connaissances partagé concernant la lucidité terminale.

Les soignants décrivent que ces espoirs peuvent alors s'accompagner d'une volonté et d'une demande des proches de réinvestir les soins dans une optique à plus long terme :

> « *"Vous pouvez pas recontacter l'oncologue [...], il n'y a pas quelque chose à faire ? Est ce qu'il faut pas la transférer de nouveaux en oncologie pour qu'ils fassent ?". Ils étaient demandeurs de soin, de reprendre une prise en charge.* » (Ali, p. 5)

> « *Quand on voit ça, souvent il y a des demandes, des demandes de prise en charge, de changements de protocoles.* » (Ali, p. 7)

Pour Ali, il s'agit d'ailleurs d'une source de difficulté dans sa pratique, avec l'émergence de ces demandes auxquelles il peut être compliqué de répondre, et ce d'autant plus dans le contexte d'incertitude pronostic.

Méfiance vis-à-vis du phénomène

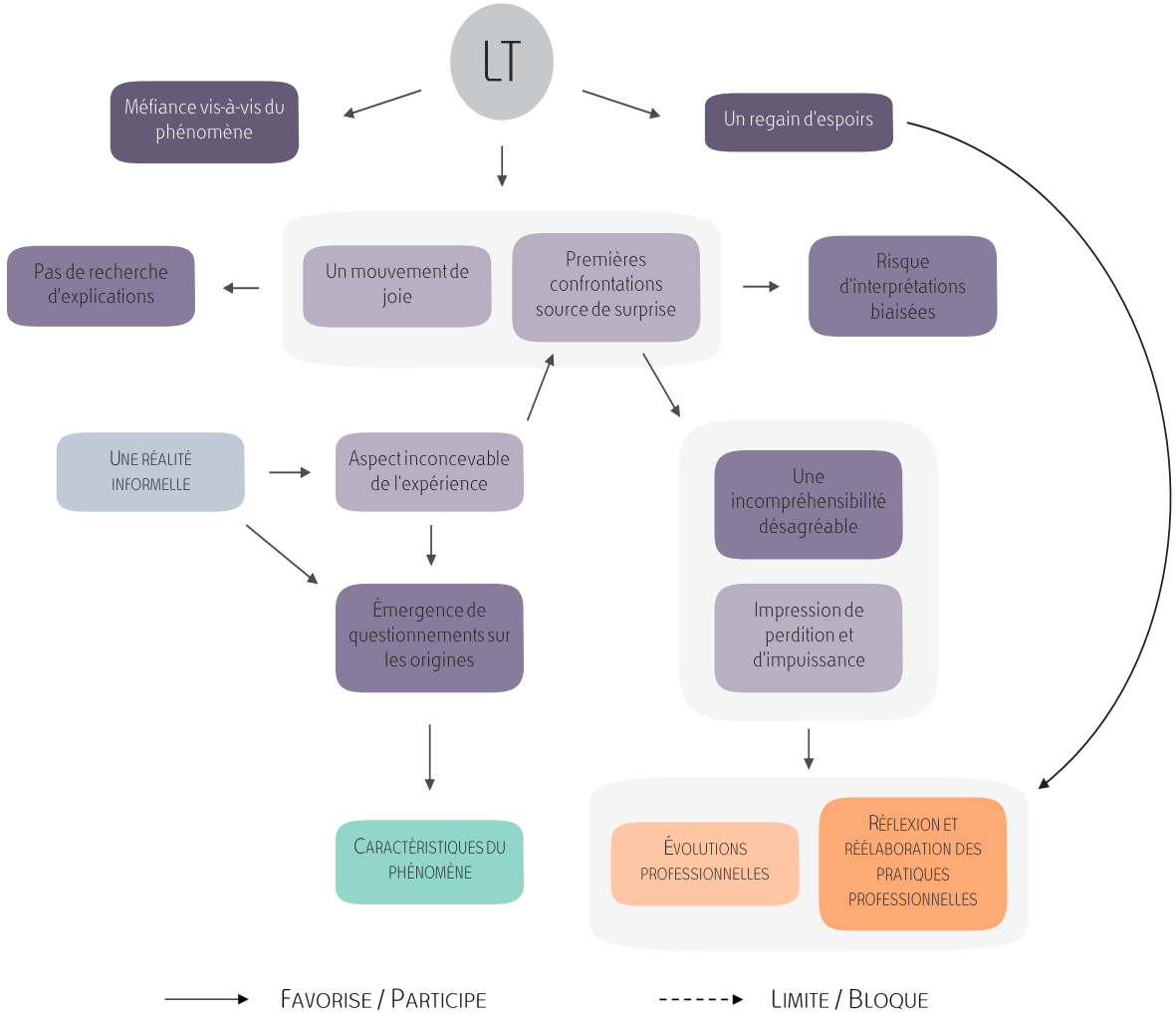
Ali décrit ensuite que certains membres des familles peuvent au contraire manifester de la méfiance vis-à-vis d'une interprétation optimiste du phénomène, faisant comme Marion, le lien avec une préparation à la perte imminente déjà engagée par les proches qui n'est pas remise en cause malgré l'épisode de lucidité terminale :

> « *Il m'a dit, [.] on verra bien après, [.] le mari franchement il n'était pas, il était méfiant.* » (Ali, p. 6)

> « *Il était préparé pour le départ, il était prêt, donc il a, lui, il a fait son deuil le mari. Donc il m'a dit : "[...] On verra bien après".* » (Ali, p. 6)

> « *Ils étaient très au clair par rapport à la situation médicale.* » (Marion, p. 4)

Schéma 24 : Schéma de synthèse de la catégorie « Réactions inaugurales » (R2)



Analyse du phénomène

Un dernier temps de vie pour la personne

La transmission des dernières volontés

Concernant la manière dont les patients eux-mêmes peuvent investir l'épisode de lucidité terminale, beaucoup de professionnels mettent en avant que cela avait pu être l'occasion pour ces derniers d'exprimer leurs dernières volontés, que cela soit sous la forme de désirs de manger, d'accomplir quelque chose, de voir certaines personnes ou de confier certaines paroles :

- « *Il était tout à fait capable de me dire qu'il avait faim, qu'il voulait manger un pain au lait, avec du café.* » (Lou, p. 1)

- « *Il a même mangé, je me rappellerai toujours, c'était des pâtes à la carbonara, il s'est envoyé l'assiette de pâtes à la carbonara.* » (Élise, p. 1)

- « *J'ai eu des patients qui m'ont dit, la veille de mourir, il y en a une elle m'a dit : "J'aimerais un steak frites", alors qu'elle mangeait plus depuis, normalement, depuis, depuis des mois.* » (Caroline, p. 2)

- « *Il a demandé à sortir, à aller dehors, à voir le ciel, les nuages, les arbres. [...] Et donc, à un moment ben, il fallait rentrer quand même, et puis le soir tombait, et puis il a dit : "Non, je veux voir les étoiles".* » (Claire, p. 2)

- « *Les personnes, elles avaient, comment dire, [...] elles voulaient voir les familles, ces personnes, oui, c'était important, les familles.* » (Caroline, p. 3)

- « *Elle convoque ses amis et sa famille, elle les convoque un à un pour un entretien.* » (Marion, p. 2)

- « *Elle a quand même pu [...] voir les gens qu'elle avait envie de voir, partager avec eux ce qu'elle avait envie de partager, et puis leur dire au revoir.* » (Marion, p. 5)

- « *Alors quand ils récupèrent, ils sont dans la phase de lucidité, [...] faire des consignes de, ou, oui, ou demander, exprimer ses, comment on appelle ça, pas des testaments mais, donner des infos à la famille, des dernières volontés, des choses comme ça.* » (Ali, p. 13)

- « *C'était plutôt vécu comme ça, c'est-à-dire l'occasion pour le malade [...] d'avoir un dernier message avec ses proches.* » (Laure, p. 8)

Un bilan de vie vers l'essentiel

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, se rapprochant alors de ce que Pierre qualifie d'essentiel :

- « *[Le patient] va entraîner une autre dimension de sa vie, de lui-même, il va rentrer plus [...] dans l'approche de son essence, c'est-à-dire que dans notre essence, quelque part, on sait d'où on vient et on sait où on va.* » (Pierre, p. 2)

- « *Elle poursuit un peu une sorte de bilan qu'elle fait avec moi, [...] sur ce qu'elle a fait ce qu'elle aurait aimé faire d'autre.* » (Marion, p. 3)

- « *Peut-être, ils n'ont pas pu faire leur bilan de vie tout seul, et peut-être c'est le dernier coup de pouce que vous pouvez leur offrir, et cette histoire de bilan de vie.* » (Élodie, p. 4)

- « *On a l'impression qu'ils ont complètement changé et puis ils ont, ils parlent d'autres sujets, beaucoup plus complexes.* » (Ali, p. 13)

Apaisement des mourants

Dans le cadre des épisodes de lucidité terminale, Claire, Lou, Élodie et Caroline identifient un caractère apaisant de l'expérience de lucidité terminale sur les personnes mourantes, associé aux éléments précédemment évoqués :

- « *Ils sont détendus, pacifiés, biens, [...] ils ont réussi à régler ce qu'ils devaient régler.* » (Élodie, p. 4)

- « *C'est génial, il a voulu un truc, il l'a eu, et il est mort [...], c'est plutôt pas mal, [...] son dernier besoin a été soulagé.* » (Lou, p. 8)

- « *Et donc nous voilà partis, tous, sur le parking, à promener le monsieur, et qui était fin heureux.* » (Claire, p. 2)

- « *Il avait un visage apaisé, heureux donc, et quand il retombé dans le coma, il est retombé dans le coma avec ce visage-là, donc, je vais pas dire qu'il est parti avec le sourire mais presque quoi, en tout cas, apaisé, tranquille, il avait eu ce qu'il voulait.* » (Claire, p. 6)

- « *Elle est partie tranquillement. [...] Elle est partie, vraiment, vraiment avec le sourire, vraiment sereine.* » (Caroline, p. 2)

Une préparation à sa propre mort

Marion, Ali, Élodie et Claire font également le lien entre la possibilité de mettre en place ces différents aspects, et une opportunité pour les patients de se préparer à leur mort prochaine, ainsi que leurs proches à la suite :

- « *Contrairement à son frère, elle n'a pas demandé : "Docteur, maintenant qu'est-ce qu'on fait ? Est-ce que vous reprenez le traitement ?", [...] elle était dans une relation avec son frère, à transmettre des infos, et puis parler aussi avec son mari pour, pour la suite, et envisager la suite mais sans elle.* » (Ali, p. 13)

- « *C'est quand même super important quoi, de pouvoir dire qu'elle a tout préparé [...], et peut-être que si elle avait pas tout préparé, elle aurait pu leur dire quelles étaient ses volontés.* » (Marion, p. 10)

- « *C'était préparer l'après aussi, préparer la mort et l'après.* » (Marion, p. 11)

- « *Il avait à vivre tout ça, et peut-être que sa femme aussi avait à vivre ce qu'elle a fait ce jour-là.* » (Claire, p. 4)

- « *Je pense que ça vient aussi vous dire que, ils ont réussi à régler ce qu'ils devaient régler.* » (Élodie, p. 4)

On retrouve ici un lien avec un aspect relationnel intrinsèque à l'expérience de lucidité terminale, qui nécessiterait un partage et échange pour mener à cette préparation réciproque.

Une conscience de l'imminence de la mort

Plusieurs professionnels rapportent d'ailleurs que durant cette temporalité, les patients manifestaient une conscience de leur mort imminente, et ce exprimée de manière plus ou moins explicite par les personnes, dans leur langage ou leurs comportements :

- « *Elle venait de lui apprendre qu'elle attendait un, un garçon [...], il lui a dit, je le verrai pas, je le verrai pas.* » (Élise, p. 2)

- « *Je pense qu'elle a réalisé que, je suis persuadé même qu'elle savait qu'elle allait mourir.* » (Caroline, p. 4)

- « *Avec une sorte de certitude qu'elle ne, qu'elle ne sera pas là après. [...] Elle ne m'a jamais posé une question sur ce qu'on doit faire par rapport à son état de santé, pour elle c'était clair.* » (Ali, p. 14)

- « *Tout cet entretien, elle me confie [...] toutes ses directives pour son décès : [...] "Je*

vous confie tout ça, et charge à vous de le transmettre à mes enfants au moment où je serai, où je décéderai". » (Marion, p. 3)

Investissement de l'épisode par les proches

Un accès difficile au vécu des familles

Concernant la manière dont les proches peuvent investir cette temporalité, Laure, Lou et Élise soulèvent l'idée de ne pas avoir accès directement au vécu et aux représentations des familles, rappelant qu'il peut être difficile de savoir ce qu'il peut se jouer pour eux. Lou et Élise se positionnent d'ailleurs en retrait vis-à-vis de l'instauration d'échanges auprès des proches sur ces expériences, avec une forme d'appréhension :

« *Le regard qu'on peut avoir en tant que professionnels soignants, et puis le regard d'un proche avec toute la dimension émotionnelle, qui n'est pas forcément la même.* » (Laure, p. 3)

« *Après dire comment lui, il a pu avancer dans son travail de deuil, ça je peux pas dire parce qu'on l'a pas suivi par la suite.* » (Laure, p. 4)

« *Je sais pas trop comment le vivent les familles, ou comment les familles l'interprètent.* » (Lou, p. 7)

« *Je sais pas comment [.] c'est vécu dans la tête des gens.* » (Élise, p. 4)

Claire aborde de son côté la surprise ressentie face à la réaction de la femme du patient, décrivant ne pas s'être attendue à ces comportements qu'elle associe à un vécu particulier de la situation par cette personne :

« *C'était très impressionnant de voir cette femme tout en noir au pied du lit de son mari.* » (Claire, p. 2)

Un manque de connaissances des familles

Les professionnels insistent également sur le fait que les familles apparaissent pour eux souvent plus naives sur le phénomène qu'ils ne peuvent l'être de leur côté à force d'expériences :

« *Les familles, je suis pas sûre qu'elles soient [...] dans cette optique-là, [...] elles ont pas nos expériences passées.* » (Lou, p. 6)

« *Les familles ne connaissent pas le mieux avant la fin.* » (Caroline, p. 1)

« *Les gens n'ont pas forcément tous connaissance de ce phénomène-là.* » (Ali, p. 8)

C'est donc au travers de ces acquis de la clinique que les professionnels se distinguent progressivement des proches dans leur vécu par leurs connaissances, rappelant le parallèle évoqué par Ali entre les familles et les professionnels lors des premières confrontations, sources d'incompréhension et de difficultés.

Un inattendu dans le parcours de fin de vie

Pour plusieurs professionnels, les manifestations de la lucidité terminale viendraient alors représenter pour les familles, un inattendu dans le parcours de l'accompagnement, et ce plus particulièrement lorsqu'il avait pu être verbalisé par l'équipe une fin de vie imminente, alors remise en question par le regain d'énergie. Ce décalage entre le discours des soignants et la situation observée serait alors source d'une grande incompréhension pour les proches, là encore renforcée par le manque de connaissances :

« *On leur dresse un tableau noir, on leur dit que ça y est, ça va arriver, et [...] eux sont confrontés à un mieux ou à un éveil, il y a souvent de l'incompréhension en premier plan.* » (Lou, p. 3)

« *Les familles étaient choquées, souvent, parce qu'entre le diagnostic, on leur disait : "Ben non, c'est une fin de vie", et la patiente se remettait à avoir ce regain d'énergie, ils comprenaient plus. [...] Et ils sont choqués de voir que, ben la personne elle a un regain d'énergie, et ils comprennent plus en fait, ils sont, ils savent plus, ils savent plus, voilà.* » (Caroline, p. 1-2)

« *Le mari qui était présent, donc comprenait pas du tout ce qui se passait.* » (Ali, p. 5)

Pour Laure, cet inattendu dans le parcours peut également s'inscrire dans le cadre d'autres fluctuations précédentes, et ainsi renforcer les difficultés déjà rencontrées par les familles dans ce contexte d'incertitudes pronostic :

« *Vous savez, il y a six mois on s'attendait à ce qu'il meurt, il y a deux mois, il nous a refait un truc comme ça, on sait plus à quoi s'en tenir.* » (Laure, p. 7)

Élodie souligne ici encore le risque pour la famille d'être débordée par les difficultés suscitées face à l'incompréhension, pouvant comme chez les professionnels, mener à un rejet de l'expérience :

- « *Sa famille avait été dans un état, secoués comme je sais pas quoi, de ce qui s'était passé la veille, et donc bon, ils ont demandé à voir les soignants, ils ont demandé l'euthanasie. L'euthanasie n'était pas pratiquée dans ce service, donc leur a dit que c'était pas possible, mais que, elle pouvait avoir la sédation profonde et continue, et donc elle a été sédatée.* » (Élodie, p. 3)

Une occasion de retrouver la personne au-delà de la maladie

Quelques professionnels remarquent que la lucidité terminale fut cependant l'occasion pour les proches de retrouver la personne telle qu'ils l'avaient connue avant la maladie, et ainsi de garder une image plus agréable de cette dernière :

- « *Ils étaient ravis de la retrouver telle qu'ils l'ont connu.* » (Marion, p. 3)

- « *Son état s'était dégradé tellement vite, […] elle avait des troubles cognitifs tels, […] ils étaient pas prêts quoi, ils avaient pas pu partager avec elle.* » (Marion, p. 5)

- « *Ça été une opportunité pour certaines familles, […] d'avoir une, la dernière image positive de leur proche.* » (Lou, p. 7)

- « *De voir son père, qui était un alcoolique, etcetera, et devenir beau, souriant, je dirais même aimable, transformé, est-ce qu'on peut, de mieux comme une image à garder dans le cœur ? Plutôt que de garder l'image de quelqu'un, recroquevillé dans son lit en chien de fusil, le teint terreux, râlant de douleurs, etcetera, c'est quand même pas la même image.* » (Pierre, p. 5)

Un dernier moment de partage

Cette temporalité est alors décrite par beaucoup comme un moment d'échange et de partage entre la famille et la personne mourante, notamment entendue par les proches comme l'occasion de se dire au revoir et de passer les derniers instants ensemble :

- « *Ce que je retiens c'est que […] ça été une opportunité pour certaines familles […] d'échanger une dernière fois.* » (Lou, p. 7)

- « *Ils ont aussi pu lui dire au revoir et elle aussi, leur dire au revoir.* » (Marion, p. 5)

- « *[Les familles] passent pour redire des trucs, des secrets cachés ou je sais pas, […] repartager […] le dernier, l'ultime moment.* » (Élise, p. 6)

- « *Ils ont pu passer les derniers moments ensemble.* » (Caroline, p. 10)

Caractéristiques du phénomène

Identification d'une richesse relationnelle

Lorsqu'ils évoquent la lucidité terminale, beaucoup de professionnels retrouvent ainsi une caractéristique fondamentalement relationnelle à ce phénomène, cette temporalité étant marquée par des échanges, un partage, une richesse humaine, que cela soit entre les patients, les familles et les professionnels :

- « *Ce temps-là il était vraiment [...] très riche sur le plan humain.* » (Marion, p. 3)

- « *Même s'il était très peu verbal, sur le plan de, de l'échange, oui, ça été très très fort. [...] Quelque chose de plus, de plus important qu'une simple reconnexion, quelque chose d'un partage mystique, je dirais.* » (Claire, p. 7)

- « *Et je l'ai accompagnée, [...] je me suis demandée si c'est pas elle qui m'accompagnait.* » (Caroline, p. 2)

- « *Peut-être que [...] les derniers instants se mettent en valeur de cette façon [...] pour donner une dernière occasion aux familles, aux proches, à nous, [...] d'avoir un contact avec le patient qui est en train de mourir.* » (Lou, p. 10)

- « *C'est bien un partage, entre le patient et le praticien aussi, il faut pas oublier, ce beau cadeau qu'a fait le premier patient à sa famille, c'est un très beau cadeau qu'il a fait à moi aussi.* » (Pierre, p. 13)

Plusieurs rapportent également que cette expérience s'est déroulée dans le cadre de relations particulières, avec les familles ou avec les professionnels eux-mêmes :

- « *Elle avait une relation assez fusionnelle avec son frère, elle voulait aussi, quand il est arrivé et qu'elle s'est réveillée, elle voulait lui faire plaisir.* » (Ali, p. 6)

- « *Et cette patiente avait la chance d'avoir un mari très très accompagnant, très prévenant, [...] et qui venait la visiter tous les jours.* » (Laure, p. 3)

- « *Après, on avait une relation de confiance, c'est vrai qu'on avait une relation de confiance.* » (Caroline, p. 7)

- « *On était quand même dans quelque chose de, de construit, un lien de confiance.* » (Marion, p. 4)

- « *C'est une dame, quand on s'en occupe depuis plus d'un an forcément, ça crée des liens, on crée des liens, alors c'est sûr de façon indirecte avec le patient, mais il y a aussi*

des liens forts qui se créent avec la famille, puisque la famille était pour le coup, très présente. » (Laure, p. 4)

Un langage spécifique

Quelques professionnels décrivent également une place importante de la parole, Pierre insistant sur la qualité des paroles transmisses et l'importance des mots utilisés, et Élodie abordant quant à elle l'aspect du langage symbolique dans ces expériences :

« *La parole est tellement, tellement, tellement, importante, qu'il faut vraiment à faire attention à ce qu'on dit, et arriver [...] à trouver les mots justes.* » (Pierre, p. 6)

« *Ce qui me paraît vraiment important, c'est le langage symbolique. [...] Ils peuvent vous parler de prendre l'avion, prendre le train, faire la valise, prendre le bateau, voilà, c'est vraiment un signal fort comme quoi, ils sont prêts à partir, c'est la fin, et, et ils vous le disent.* » (Élodie, p. 1)

Des conditions favorisantes ?

Enfin, plusieurs professionnels observent que la lucidité terminale a pu prendre place dans certains contextes particuliers, soulevant ainsi la réflexion sur de possibles facteurs déclencheurs ou favorisants de la lucidité terminale, notamment des contextes relationnels ou communicationnels :

« *Ça m'est arrivé souvent, quand les familles étaient présentes. Alors est-ce que, est-ce que le patient avait conscience de la présence de ses proches, et que ça a facilité du coup, ce dernier élan pour, pour eux, pour leur laisser quelque chose ?* » (Lou, p. 8)

« *Peut-être que l'arrivée de son frère, elle attendait ça, et ça lui a donné un, ce petit coup de voilà donc de réveil.* » (Ali)

« *Moi j'ai fait le lien avec le, la présence du frère.* » (Ali, p. 2)

« *Il y a des patients qui attendent des familles aussi, ils attendent vraiment les familles, il y en a qui voient des choses.* » (Caroline, p. 4)

« *Ça a été flagrant, du moment où elle m'a dit, j'ai vu mon mari, [...] c'était plus la même.* » (Caroline, p. 1)

« *C'est parce que j'avais ouvert la porte [...] entre la famille et [...] le patient que je me suis dit que [...] cet état résultait de cette communication.* » (Pierre, p. 2)

« *Si on met des conditions propices à, ça se passera plus facilement, et cette ouverture de dialogue, de communication [...], c'est un élément extrêmement important, [...] je dirais même que tu peux être totalement déclenchant.* » (Pierre, p. 3)

Pour Pierre, l'identification de ces facteurs pourrait alors ouvrir à déclencher ces événements de manière plus fréquente :

« *Je pense que l'on peut, un peu provoquer ces événements de lucidité terminaux, dans la mesure où on va introduire la chose et permettre à la chose de se faire, c'est pas pour ça qu'elle se fera, mais on leur [...] donne les conditions pour que ça arrive.* » (Pierre, p. 2)

On retrouve ici le lien avec les différents bénéfices que pourrait apporter la lucidité terminale, pour les familles comme pour les professionnels eux-mêmes, et ainsi l'intérêt de pouvoir favoriser leur intégration dans la prise en charge et leur apparition.

L'empreinte dans l'après-coup

Une expérience profondément marquante

Lorsque les professionnels évoquent leur vécu de la lucidité terminale, beaucoup soulignent le caractère marquant et important de cette expérience, certains exprimant s'en souvenir de manière très claire, pourtant des années, si ce n'est des décennies après :

« *Quand j'ai eu connaissance de vos travaux, c'est quelque chose qui [...] a tout de suite fait écho en moi, ça je tenais à le signaler.* » (Laure, p. 2)

« *C'était un cas que, que j'oublierais pas.* » (Ali, p. 10)

« *C'est quelque chose que je garde à l'esprit, [...] je me souviens très bien la dame, du nom, du prénom, de la chambre, de tout quoi, ça m'a vraiment marqué, pourtant [...] ça fait quatre ans qu'elle est décédée, je m'en souviens encore.* » (Marion, p. 10)

« *Cet épisode-là m'a beaucoup, beaucoup marquée.* » (Claire, p. 3)

« *C'est une histoire qui m'avait beaucoup, beaucoup marquée.* » (Élise, p. 7)

« *Et à partir de là, je me suis dit, il faut, j'ai touché un truc important.* » (Pierre, p. 2)

Ce caractère marquant peut notamment être lié aux manifestations impressionnantes de la lucidité terminale pour Ali et Marion :

- « *Ce qui m'intrigue le plus, [...] ils ont pendant cette phase-là, de lucidité, même les couleurs des pommettes, ça change et on a l'impression qu'ils sont différents, [...] on a l'impression qu'il y a une amélioration [...], ça fait un peu contraste, [...] c'est quand même assez curieux.* » (Ali, p. 3)

- « *Il y avait un changement, [...] du jour au lendemain, il y a un changement important, il était pas progressif.* » (Ali, p. 4)

- « *Le fait [...] que sur le plan de la conscience, elle ait été plus présente, je trouve que c'est d'autant plus flagrant, et d'autant plus impressionnant.* » (Marion, p. 6)

Pour Laure et Marion, il s'agit plutôt du cadre humain de l'expérience et de sa survenue chez des patients de longue date avec qui il avait pu se nouer une relation de confiance :

- « *C'était une situation assez marquante parce que c'est une dame, quand on s'en occupe depuis plus d'un an forcément, ça crée des liens, on crée des liens, alors c'est sûr de façon indirecte avec le patient.* » (Laure, p. 4)

- « *Après sur le plan, sur le plan personnel moi ça m'a vraiment, ça m'a beaucoup touché en fait, parce que j'avais une alliance avec cette dame mais, et je l'ai accompagnée pendant deux ans.* » (Marion, p. 4)

Un beau cadeau

En majorité, la lucidité terminale est ainsi vécue comme quelque chose de positif pour le patient, la famille ou les soignants, avec un langage mélioratif de ce phénomène comme un cadeau, une chance, ou encore une expérience précieuse ou magnifique :

- « *J'ai trouvé ça comme un beau cadeau, [...] j'ai pu assister à ça, c'est magnifique.* » (Pierre, p. 7)

- « *Mireille t'a fait un super cadeau.* » (Élodie, p. 10)

- « *Les deux enfants et la petite fille l'ont vécu vraiment comme une chance qu'on leur offrait, enfin, vraiment comme une chance quoi.* » (Marion, p. 4)

- « *Ils ont investi ce moment-là, [...] tout a été comblé quoi, tellement c'était précieux.* » (Marion, p. 5)

« *C'est une expérience qui a été [...] à la fois extrêmement bousculante, mais positive.* » (Élodie, p. 8)

« *Je pense que ça peut être quelque chose de bien à prendre.* » (Lou, p. 8)

Des aspects ambivalents

Cependant, ils sont également nombreux à rappeler que la lucidité terminale ne possède pas des aspects uniquement positifs et peut revêtir une grande ambivalence, notamment du fait de son caractère déstabilisant pour eux et pour les familles, ainsi que le risque de susciter de la crainte, de l'incompréhension, du rejet ou encore des faux-espoirs :

« *C'est pas forcément des moments cools, et moi je n'aimerais pas [...] qu'on parle de cette fin, de cette période, en ne disant que les moments zens, y a pas que ça.* » (Élodie, p. 12)

« *Je le vois comme quelque chose de positif, mais c'est vraiment ma représentation à moi, [...] je me dis que ça doit être aussi extrêmement déstabilisant.* » (Marion, p. 14)

« *Dans un premier temps c'est pas positif, c'est surprenant, c'est même presque choquant.* » (Lou, p. 8)

« *J'avais ce côté partagé en me disant, ben tant mieux pour lui, c'est bien, et en même temps je me disais, oui mais, je veux pas non plus que ça soit source de faux espoirs. [...] Pour moi, j'étais très partagée, pour moi, c'était pas l'enthousiasme, c'est super, il se passe quelque chose d'extraordinaire.* » (Laure, p. 5-6)

De son côté, Élise insiste sur le caractère injuste que peut prendre la lucidité terminale à ses yeux, ne concernant pas l'ensemble des patients, et la crainte que la conscience de la mort associée à ce moment ne renforce l'anxiété des patients, constat qui est source de tristesse pour elle :

« *Si cette lucidité permet [...] de faire ses derniers adieux, oui je pense que ça peut-être bien, surtout si c'est son souhait. Mais d'un autre côté, c'est quelque chose d'injuste parce que c'est pas tout le monde [...] qui peut dire au revoir.* » (Élise, p. 6)

« *(E) D'un autre côté, s'ils sont conscients que, ils sont lucides pour à la fin, mourir, ben ça je le vivrais comme triste. [...]*
(I) Donc ça peut permettre des choses positives, mais j'entends que pour vous, la conscience de la mort prochaine ça pourrait être assez difficile pour la personne ?
(E) Ouais, ou créer de la souffrance et encore plus anxiété peut-être. » (Élise, p. 6)

Cette lecture de la lucidité terminale semble s'ancrer dans le rapport à la mort d'Élise, puisqu'elle

verbalise ne pas avoir envie d'être lucide et consciente de sa mort imminente, terrifiée par cette idée et craignant de ne vivre elle-même ce phénomène.

Significations personnelles des soignants

Une approche spirituelle du phénomène

Avec du recul, les professionnels 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, mettant là encore de côté la recherche d'explications cartésiennes :

- « *Je dirais plus une explication spirituelle, émotionnelle, psychologique, que de devoir rechercher une explication purement scientifique.* » (Laure, p. 9)

- « *Quelque chose d'un partage mystique, [...] on était dans une connexion plus élevée, voire mystique, religieuse, [...] c'était de l'ordre du sacré.* » (Claire, p. 7)

- « *Il s'est vraiment passé quelque chose d'un autre ordre, que, que l'ordre strictement médical.* » (Claire, p. 10)

- « *À défaut de trouver une explication, on va dire scientifique, qui tient la route d'un point de vue physiopathologique, physiologique, des fois on essaie d'expliquer ça par des phénomènes qui sont apparentés [...] au phénomène de mort imminente.* » (Ali, p. 9)

- « *Pour beaucoup beaucoup de familles, et même pour certains soignants, [...] on lui donne une interprétation quasi spirituelle, de dire que voilà, la personne, l'âme de la personne revient, ou la conscience revient.* » (Ali, p. 13)

Cette orientation peut parfois être source d'une dissonance avec les modèles habituels de lecture du monde, particulièrement pour Laure et Ali, dont les connaissances médicales peuvent entrer en conflit avec ces interprétations :

- « *Je sais pas quels termes employer, parce que [...] c'est pas du tout médical, c'est pas du tout scientifique, concret, basé sur, voilà, des travaux précis, mais je dirais que voilà, peut-être que c'est du domaine du spirituel, il est donné cette chance au patient, de pouvoir avoir un dernier échange avant de partir, avec un proche.* » (Laure, p. 13)

- « *C'est difficile d'évaluer quand la patiente disait que, "J'entendais, j'étais pas complètement, j'étais dans le coma mais j'entendais les voix", [...] médicalement parlant, [...] elle était en mydriase.* » (Ali, p. 7)

Une appropriation personnelle des mécanismes

Finalement, comme le souligne Ali, chaque soignant possède son explication du phénomène, bien qu'il soit possible de retrouver quelques similitudes :

> « *Donc chaque, chaque soignant à son interprétation.* » (Ali, p. 7)

Avec précaution et une certaine appréhension d'un possible jugement, Lou exprime son hypothèse d'un premier lien avec la mort, et d'une dernière énergie pour rendre quelque chose avant leur départ :

> « *Je me demande si c'est pas le premier lien avec la mort, comme s'ils avaient [...] une partie d'eux encore avec nous et une partie qui est déjà un peu partie, et est-ce que c'est pas ça qui créé cette énergie finale, pour rendre ce qu'ils ont à rendre, la dernière chose qu'ils ont à rendre sur terre, enfin avec nous, avant de partir.* » (Lou, p. 7)

Laure évoque quant à elle l'évolution de son expérience au fur et à mesure de sa pratique, pouvant maintenant accueillir cette expérience comme un besoin de lâcher-prise avant de décéder :

> « *Je me suis plus rangée dans le raisonnement des soignants, de me dire ben, la personne effectivement attendait [...] peut-être quelque chose avant de partir, avant de lâcher prise. Et moi, je l'ai plutôt interprété au fur et à mesure, comme effectivement quelque chose pour lequel il fallait pas chercher une explication cartésienne, mais plus dans le domaine [...] émotionnel et spirituel.* » (Laure, p. 9)

Claire explique faire le lien entre ce phénomène et sa croyance en l'après vie, et l'importance à ses yeux de ces moments pour la suite du parcours dans ce qu'il se déroule après :

> « *Moi je pense que ça continue après hein, donc, il y a la vie terrestre et puis, il y a une vie après, et cette vie après, et bien on y emmène les bagages merveilleux qu'on aura pris ici.* » (Claire, p. 14)

> « *Dans l'état où ils sont [...], ils sont déjà allés de l'autre côté, vous voyez ce que je veux dire ? Ils ont déjà eu une, une espèce de précognition de ce qu'ils allaient vivre de l'autre côté, ils reviennent, et là ils ont une dernière chose à faire ou à vivre, il faut leur donner.* » (Claire, p. 14-15)

Pour Élodie, il s'agit d'une mobilisation d'énergie permettant à une personne de revenir temporairement pour dire ou entendre certaines paroles importantes, ce que reprennent Marion et Élise sous le terme de pulsion de vie :

> « *Quand il y a encore quelque chose d'urgent, j'emploie le mot urgentissime parce que j'en ai pas trouvé d'autre, qui doit absolument être dit, je pense que à ce moment-là, il y a une espèce de jaillissement d'énergie, qui arrive, de façon à pouvoir clore, vous voyez, à pouvoir dire [...], et il y a l'autre dimension, [...] la personne a peut-être aussi besoin d'entendre encore quelque chose.* » (Élodie, p. 3)

> « *Je le vois vraiment comme ça, ouais, comme une méga belle pulsion de vie, le dernier, la dernière énergie qui arrive quoi.* » (Marion, p. 10)

> « *Est-ce que c'est la force mentale, ou la pulsion [...] de vie qui fait que, [...] ils veulent dire au revoir et qu'ils accèdent à cette lucidité ?* » (Élise, p. 6)

Pierre et Ali expriment quant à eux percevoir la lucidité terminale comme un phénomène associé à une expression spécifique de la conscience :

> « *Moi je parle d'expansion de conscience, parce que, tout ça, je pense que ça arrive dans le lâcher-prise, plutôt, que [...] se concentrer à, ou essayer de provoquer [...], c'est dans le lâcher-prise que tout peut arriver.* » (Pierre, p. 2)

> « *Je pars du principe que pour moi [...] la conscience c'est [...] quelque chose qui est au-delà du biologique, et que l'activité neuronale biochimique, la connectivité du cerveau à elle seule, ne suffit pas pour faire émerger un état de conscience, [...] la conscience a besoin d'un support, donc biologique et matériel, mais ce n'est qu'un support qui permet une connexion, mais pour moi la conscience elle peut se situer dans un espace autre, ou peut-être pas d'espace du tout, [...] du coup [...] le cerveau dans des conditions particulières, la conscience peut revenir.* » (Ali, p 10)

Un libre arbitre jusqu'au bout

De manière plus générale, la lucidité terminale est vécue par la majorité des soignants comme une temporalité venant rappeler que c'est la personne qui décide jusqu'au bout de vivre ou de mourir. Ce libre arbitre du patient ouvrant alors à ce qu'il puisse se jouer des choses jusqu'à la fin de la vie, par exemple au travers de ce phénomène qui pourrait alors être quelque chose de provoqué par la personne :

> « *Jusqu'au dernier moment, il y a des choses qui doivent être faites, dites.* » (Claire, p. 5)

« *Qu'il ait décidé de décéder après, ça c'était son désir à lui. On était très conscient en réanimation dans les équipes, du désir des patients. [...] Ils avaient le droit aussi d'en avoir marre et de foutre le camp. [...] C'est le patient qui décide, de s'en sortir ou pas, de revenir ou pas.* » (Claire, p. 11-12)

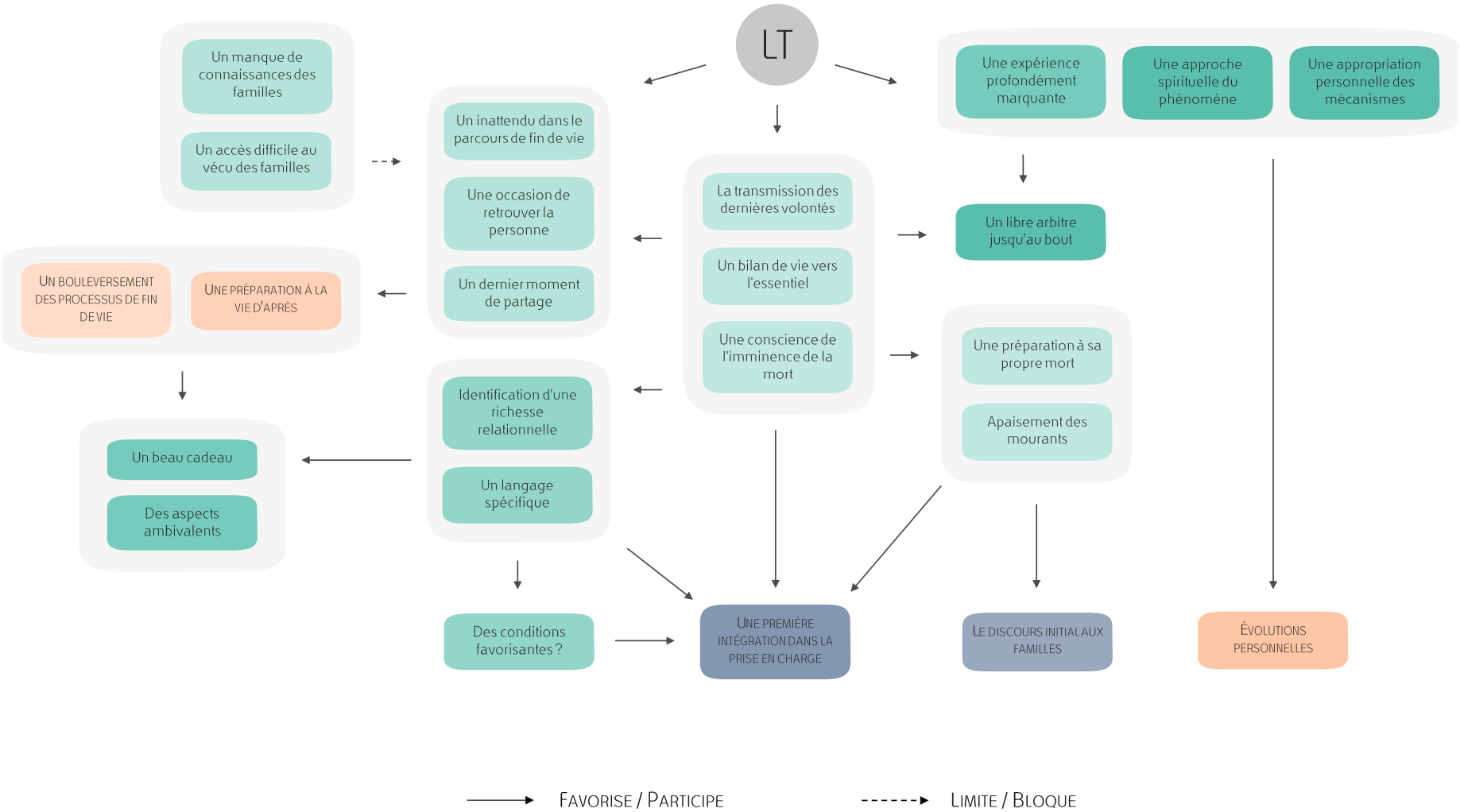
« *Elle a repris la main sur ce qui jouait.* » (Marion, p. 5)

« *Ça a remis vraiment en lumière, alors ça j'en étais déjà convaincue dès départ, mais c'est le patient le chef, les médecins, ils ont beau faire ce qu'ils veulent avec leur arsenal thérapeutique, [...] c'est lui le chef.* » (Marion, p. 11)

« *Ils parlent plus, ils mangent plus depuis longtemps, ils boivent plus, ils bougent plus, donc ben, ils respirent encore un peu mais c'est à peu près, pensez-vous, tout ce qui reste, et il peut encore se passer des choses vraiment importantes à ce moment-là.* » (Élodie, p. 1)

« *[Le patient] a été plus fort que moi.* » (Pierre, p. 6)

Schéma 25 : Schéma de synthèse de la catégorie « Analyse du phénomène » (R2)



Interventions professionnelles

Une réalité informelle

Une réalité clinique observée

Pour une majorité de soignants, la lucidité terminale est finalement une réalité clinique déjà largement observée dans les services, et rencontrée par les professionnels au fur et à mesure de leur pratique :

- « *J'ai trouvé ça justement très intéressant, parce que ça faisait vraiment référence à des expériences que j'avais pu rencontrer au cours de mon exercice professionnel.* » (Laure, p. 2)

- « *C'est des choses qui nous parlent, [...] parce qu'on a pu constater chez certains patients [...] un regain d'énergie, un sursaut, tout à coup, de présence, de communication, ce qui n'était pas du tout le cas pendant longtemps avant, ou alors par rapport à un état où il avait aucune récupération possible et imaginable.* » (Laure, p. 3-4)

- « *J'en ai vécu un certain nombre, ça n'a pas été une épreuve unique, [...] je les ai eus dans X, X accompagnements aux personnes en fin de vie.* » (Pierre, p. 11)

- « *J'ai été confrontée à des personnes qui [...] avaient des réactions, [...] des personnes sur l'alimentaire, qui reprenaient, il y avait un regain d'énergie.* » (Caroline, p. 1)

- « *On m'a dit c'est comme ça, ça arrive des fois, c'est le mieux avant la fin.* » (Élise, p. 5)

- « *Les oncologues ont l'habitude, [...] quand j'ai raconté ça à l'oncologue qui la suivait, elle m'a dit : "Oui, oui, on voit de temps en temps des cas comme ça".* » (Ali, p. 3)

- « *C'est un phénomène qui est réel, [...] c'est vrai qu'il n'est pas fréquent, mais dans les services concernés, c'est un phénomène réel.* » (Ali, p. 12)

Un manque de connaissances théoriques

Pourtant, au-delà des constats réalisés dans la rencontre à la lucidité terminale, beaucoup de soignants expriment n'avoir que très peu de connaissances sur cette dernière, et notamment aucune connaissance théorique ou médicale sur ce phénomène :

- « *Je connais rien du tout, je sais pas, et même oui, physiologiquement, comment ça se passe, je sais pas.* » (Lou, p. 7)

- « *Le médecin leur a dit, [...] on peut pas vous l'expliquer, [...] pour nous c'est pas compréhensible. Pour nous d'un point de vue médical on ne sait pas ce qu'il se passe.* » (Marion, p. 5)

- « *Mêmes les médecins, je pense pas que, ils en aient conscience de cette lucidité.* » (Élise, p. 7)

- « *On sait pas ce qui se passe, on se rend compte que, on sait pas ce qui se passe, et que, dans un regain, [...] il se passe quand même sûrement des choses mais, d'un point de vue scientifique, on est peut-être pas encore allé jusque-là pour pouvoir s'expliquer.* » (Laure, p. 10)

- « *Je n'ai pas honnêtement une base comme pour enseigner sur un autre phénomène, je n'ai pas une base scientifique.* » (Ali, p. 9)

- « *J'ai pas de connaissances, j'ai constaté.* » (Pierre, p. 11)

On retrouve ainsi que les informations que possèdent les professionnels se bornent à leurs observations cliniques et à l'expérience qu'ils peuvent progressivement acquérir de cette manière.

Même une fois le phénomène rencontré, Élise et Laure soulèvent qu'ils n'ont pas forcément plus de connaissances formelles, ou bien eu réponse à leurs questionnements, particulièrement lorsqu'aucune démarche de recherche n'est engagée en ce sens, en plus de la rencontre avec la lucidité terminale elle-même :

- « *Il y a jamais eu de réponse à cette lucidité [...], j'ai jamais compris.* » (Élise, p. 2)

- « *Au final, j'en sais pas plus.* » (Élise, p. 7)

- « *S'il y a quelque chose qui pour moi [...] est resté un petit peu sans réponse, c'est l'impact après sur les familles, qui ont pu traverser ou rencontrer, ou expérimenter justement cette situation, surtout quand ça touche son proche. [...] Ça reste un peu une inconnue pour moi, puisque ce sont des familles [...] qu'on n'a pas rencontrées par la suite.* » (Laure, p. 15)

Le caractère paradoxal d'une observation fréquente d'un phénomène pour lequel un manque de connaissance est tout aussi fréquemment soulevé pourrait ici s'expliquer par les différentes restrictions de la parole pouvant exister et freiner les échanges entre professionnels et ainsi, le partage d'informations tout comme l'élaboration de réflexions.

L'existence de différentes dénominations

La lucidité terminale est ainsi connue sous différentes dénominations, chacun donnant son expression, à l'exception de Claire qui ne semble pas avoir eu besoin de nommer ce phénomène de réveil, événement courant en service de réanimation :

- « *On appelle ça le mieux avant le moins bien.* » (Lou, p. 2)

- « *Je leur ai parlé de pulsion de vie ouais, en disant mais là il y a une belle pulsion de vie.* » (Marion, p. 6)

- « *Le calme avant la tempête.* » (Marion, p. 6)

- « *Le mieux pour la fin, mais ça c'est ce qu'on entend souvent.* » (Élise, p. 2)

- « *[Le] mieux avant la fin, voilà, c'est l'expression qu'on employait quand on rencontrait ce type de situations.* » (Laure, p. 3)

- « *Dans le service on parlait souvent de reculer pour mieux sauter.* » (Élodie, p. 8)

- « *C'est le mieux avant la fin, moi j'appelais ça le mieux avant la fin.* » (Caroline, p. 1)

- « *Ce que j'appelais moi, avec les, avec les patients, le beau cadeau terminal.* » (Pierre, p. 2)

- « *Ils parlent de chant du cygne.* » (Ali, p. 3)

Cette multiplicité des dénominations employées reflète bien le manque de connaissances et de cadre théorique concernant le phénomène, et le besoin de parvenir à le nommer et à en discerner des frontières pour apprendre à intégrer la lucidité terminale, dans les pratiques comme dans les esprits.

Un outil de détection de la fin de vie ?

De manière informelle, la lucidité terminale s'est malgré tout inscrite pour beaucoup de professionnels comme un outil de détection de la fin de vie imminente, un implicite progressivement ancré dans leur pratique clinique :

- « *C'est une expression qui circule pas mal, ouais dans les services, attention il est bien, c'est que, il va y aller.* » (Élise, p. 2)

- « *Il y a des signes précurseurs, comme les râles, les marbrures, et ça, ça peut en faire partie.* » (Élise, p. 9)

- « *Quand un patient va mieux, alors que ça faisait des jours qu'il était pas bien, [...] on craint, on dit toujours c'est le mieux avant le moins bien.* » (Lou, p. 3)

- « *C'est un peu un signal d'alarme, c'est peut-être ce qui nous annonce la fin.* » (Lou, p. 6)

- « *C'est peut-être [...] annonciateur, justement, de ce qu'on a pu vivre dans d'autres situations.* » (Laure, p. 6)

- « *On s'est tout de suite fait cette réflexion avec l'équipe de se dire, bah il faut raison garder, parce que ça peut être un signe de mieux avant la fin.* » (Laure, p. 6)

- « *On sait aussi que quelquefois quand les patients vont mieux, c'est souvent pour aller moins bien après.* » (Marion, p. 6)

- « *Voilà que, à partir du moment où la personne elle est vraiment en fin de vie le, ouais, un indicateur.* » (Caroline, p. 11)

- « *C'est quelque chose que j'ai entendu il y a déjà très très longtemps, on en parlait déjà il y a cinquante ans de ça à l'hôpital, quand on voyait les gens s'améliorer.* » (Élodie, p. 8)

Cette possibilité d'intégrer progressivement la lucidité terminale à une signification particulière dans la clinique ouvre ici à l'importance du rôle de l'expérience professionnelle dans l'accueil du phénomène, ainsi que du partage de ces informations au sein d'une équipe.

L'expérience professionnelle collective

Une appropriation au travers de l'expérience

Face à la naiveté des professionnels, particulièrement les plus jeunes, plusieurs soignants décrivent ainsi le rôle de l'expérience clinique comme première source de connaissances et d'appropriation de la lucidité terminale :

- « *Surtout avec les remplaçants, et puis les jeunes soignants, tout le monde n'est pas au courant de l'existence de ce phénomène.* » (Ali, p. 12)

- « *Il a été très particulier pour moi, [...] en plus parce que j'étais très jeune.* » (Claire, p. 9)

- « *[Au début] j'étais même peut-être pas capable de reconnaître ça.* » (Lou, p. 5)

- « *Ça fait quatre ans, j'ai un peu plus expérience, mais je sais qu'au début, [.] on sait pas trop quoi dire.* » (Lou, p. 4)

- « *Après j'étais aussi plus jeune donc, j'avais aussi cette naiveté que je n'ai pas, enfin que je n'ai plus, en tout cas vis-à-vis de ça.* » (Élise, p. 3)

- « *Je n'avais pas connaissance des soins palliatifs comme je les ai maintenant.* » (Élise, p. 2)

Laure, Lou et Pierre identifient qu'avec l'expérience, leur prise en charge de la lucidité terminale a ainsi pu évoluer, avec notamment une meilleure reconnaissance, la diminution du risque d'erreurs dans les interprétations et la possibilité d'utiliser cette expérience dans les explications apportées aux familles :

- « *Comme je l'ai vécu plusieurs fois, je suis sûrement plus capable de [...] reconnaître le phénomène en fait, de le voir arriver et de m'y préparer.* » (Lou, p. 8)

- « *Quand on a eu ce phénomène-là, avec cette patiente hémiplégique, ça nous a plutôt fait penser à d'autres situations [...] du coup on n'a pas été dans cet enthousiasme, c'est miraculeux ce qui se passe, on s'est dit oui mais est-ce que c'est peut-être pas avant-coureur.* » (Laure, p. 6)

- « *Je mettais plus en avant notre expérience sur le terrain [...] pour leur dire que souvent, [...] ça pouvait être annonciateur plutôt d'une mauvaise nouvelle.* » (Laure, p. 8)

- « *Ça a pas du tout été problématique ce genre de situation, parce que c'est quelque chose qui nous parlait à tous.* » (Laure, p. 8)

- « *Les familles me disaient : "Mais comment vous savez tout ça ?", "[...] Ce que je vois, ce qui se passe avec votre parent qui va partir, ben c'est exactement ce que j'ai vécu avec d'autres".* » (Pierre, p. 11)

On retrouve donc ici la mise en lumière de l'importance de l'expérience clinique comme première source d'information, ouvrant à pouvoir accompagner la situation de lucidité terminale ainsi que les bénéfices qui peuvent en découler pour les professionnels comme pour les familles.

Une transmission et un partage de l'expérience en équipe

Pour plusieurs soignants, l'équipe représente alors un cadre privilégié pour transmettre les connaissances et les compétences de chacun au travers d'échanges et de partages, afin d'améliorer la prise en charge proposée au niveau individuel comme de l'équipe :

- « *Chacun apporte ce qu'il peut apporter, au mieux possible de ses capacités, et puis ce sont des, un effet additionnel entre les différents intervenants.* » (Pierre, p. 18)

- « *J'ai des équipes, moi, qui m'ont dit : "Mais vous savez docteur, c'est des choses qu'on rencontre".* » (Laure, p. 9)

- « *C'est faire un point avec l'équipe, pour que justement, préparer tout le monde, où même des personnes qui n'ont pas forcément vécu ce genre expérience, des personnes qui sont peut-être mal à l'aise par rapport à ça. Et je pense que s'il y a vraiment quelque chose qui me paraît important pour moi, c'est un échange, se donner un temps*

d'échange avec les équipes, pour effectivement préparer tout le monde, ou se dire bah effectivement, on va peut-être être confrontés, à une situation comme ça, comme on a pu connaître, ou pour les gens qui n'ont pas connu, leur expliquer, ou faire, ou partager notre expérience, voilà. » (Laure, p. 11)

« *Surtout transmettre, transmettre, oui, c'est important les transmissions, oui, en équipe.* » (Caroline, p. 12)

« *Je me rappelle toujours que le chef de service nous disait : "Oh là méfiez-vous".* » (Élodie, p. 8)

« *Ce que je transmets c'est du côté pratico-pratique, comment gérer, comment gérer au mieux la famille, comment un peu accompagner les familles.* » (Ali, p. 9)

Pour certains, il s'agit ainsi d'une source de soutien et un refuge dans la rencontre avec la lucidité terminale afin d'obtenir de l'aide et des informations :

« *En équipe, au moins, on a le soutien des autres, [...] et il y en a qui ont plus expérience aussi, donc l'équipe c'est un refuge.* » (Élise, p. 4)

« *Il y en avait une qui était plus expérimentée que moi, du coup [...] je comptais sur elle.* » (Élise, p. 4)

« *On demande de l'aide à nos collègues.* » (Lou, p. 3)

« *Ils sont confrontés à la même chose, et du coup, c'est rassurant pour moi quoi [rire].* » (Caroline, p. 7)

« *J'ai envoyé un mail à mes amis infirmières, et dont une qui était ancienne aide-soignante, et je lui ai dit : "Écoute, t'as de la bouteille, quand même, dans les services, est-ce que tu peux me dire, si tu as rencontré des personnes ?".* » (Caroline, p. 5)

« *Eux ils ont su faire ce qu'ils, ce qu'il fallait faire. Moi j'ai, j'ai, je suis entrée dans, dans, dans le mouvement général.* » (Claire, p. 13)

« *J'ai toujours travaillé dans la notion d'équipe, c'est qu'est-ce qu'on peut faire de mieux, et finalement quand on s'aide les uns, les autres, le boulot est beaucoup plus facile.* » (Pierre, p. 18)

« *Dans un contexte de groupe si possible, c'est encore mieux, c'est plus porteur, et puis on peut s'épauler les uns les autres.* » (Pierre, p. 19)

Il émerge ici la nécessité de pouvoir échanger et partager les expériences acquises au sein de l'équipe, afin d'éviter les premières confrontations difficiles aux soignants n'ayant pas rencontré ce phénomène, et la possibilité d'être soutenu face à ces phénomènes et à l'incompréhension dans le cadre du groupe que représente l'équipe.

L'importance du travail d'équipe

Plusieurs de soignants rappellent d'ailleurs que la prise en charge d'une personne s'ancre dans un travail en équipe, insistant sur cet aspect important des soins et la nécessité d'une cohésion au sein de l'équipe dans la prise en charge, dont celle de la lucidité terminale :

- « *Il faut bien expliquer aux équipes, parce que, quand on s'occupe d'un patient, ça se fait en équipe.* » (Laure, p. 11)

- « *On travaille là-dessus en équipe.* » (Lou, p. 9)

- « *Il faut reconnaître, se reconnaître des capacités qui sont limitées de toute façon, et reconnaître la place de tout un chacun dans le processus. [...] Se resituer dans un contexte d'équipe, de partage, mais dans un groupe, on peut pas être tout seul, on peut pas tout faire tout seul.* » (Pierre, p. 18)

- « *Je pense que ça se, c'est tout en équipe, se questionner, je pense, il y aurait un travail à faire en équipe, ouais, et moi je pense que ça serait intéressant.* » (Caroline, p. 11)

- « *On est une petite équipe et on travaille ensemble depuis très longtemps, [...] on réfléchit quand même sur notre pratique et on partage assez librement nos ressentis.* » (Marion, p. 14)

L'ancrage de la prise en charge au sein d'une équipe se retrouve d'ailleurs de manière implicite dans le discours de plusieurs professionnels, décrivant alors le vécu de leur expérience en s'intégrant dans le groupe, avec l'utilisation du pluriel dans les récits :

- « *C'est une situation qu'on a rencontrée, enfin je dis « nous », parce que, en fait, c'est moi et les équipes.* » (Laure, p. 2)

- « *J'ai eu des patients qui nous ont surpris, nous, enfin l'équipe.* » (Lou, p. 4)

- « *Mais nous, ça nous a porté, parce que, toute l'équipe s'est intéressée à ce monsieur.* » (Claire, p. 5)

- « *Toute l'équipe était donc un peu étonnée de la situation.* » (Ali, p. 2)

« *On était toutes sur le même, enfin dans le même état d'esprit, un peu sidérées et en même temps, [...] ils la côtoyaient beaucoup plus que nous hein, parce que nous on va, on vient, on n'est pas vingt-quatre heures sur vingt-quatre avec le patient.* » (Marion, p. 7)

La référence au groupe, notamment dans les premiers temps de surprise face à la lucidité terminale, pourrait ici apparaître comme une manière de retrouver un cadre au travers de l'équipe pour se défendre des difficultés soulevées par le phénomène.

Le discours initial aux familles

La normalisation du phénomène

Pour l'ensemble des soignants, il est 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 :

« *Je leur dis que ça nous arrive régulièrement.* » (Lou, p. 3)

« *Dire que ça existe.* » (Claire, p. 8)

« *Faut que ça soit su, [.] expliquer aux autres que ça existe.* » (Pierre, p. 10)

« *Ne serait-ce que dire que ça existe, pas forcément savoir pourquoi, ni comment, mais de dire que ça existe, ça pourrait déjà être bien.* » (Élise, p. 4)

« *Je leur expliquerai tout simplement, ce que c'est le mieux, le mieux de la fin, en leur disant que, y a souvent un regain d'énergie.* » (Caroline, p. 10)

« *Si la chose elle se produit, et qu'on est là en même temps que la famille, on peut, on peut appeler ça comme ça, et leur dire bah, ça s'est observé dans la littérature. [...] Moi en tout cas, à l'heure actuelle, je l'annoncerai, je, enfin je soutiendrai les familles comme ça, en disant que ça a pu s'observer dans la littérature.* » (Élise, p. 9)

« *C'est quand même vachement important, d'être pédagogues avec eux et leur expliquer ce qui se passe. Et dire que c'est pas [...] anormal, que [...] c'est quelque chose qui est renseigné dans la littérature, [...] pour légitimer.* » (Marion, p. 13)

« *Leur expliquer, que c'est un temps normal.* » (Élodie, p. 13)

« *Certaines familles, [...] ils ont des interprétations métaphysiques, [...] d'autres non, pas forcément, il faut leur donner, essayer de leur donner des explications physiologies.* » (Ali, p. 9)

Cela peut se faire plus particulièrement en amont du phénomène pour Laure et Ali :

« *J'ai mis en garde les familles par rapport à des phénomènes comme ça.* » (Laure, p. 7)

« *Je prépare la famille petit à petit : "[…] il peut y avoir des fois des cas de soubresaut de vigilance et de conscience".* » (Ali, p. 11)

Là où Élise propose de le faire uniquement en présence de la lucidité terminale, afin de ne pas susciter d'attentes de la part des familles, soulignant un risque à une prévention trop précoce :

« *Si ça va pas se produire, ça sert à rien non plus de les stresser, parce qu'ils vont peut-être attendre cet événement qui ne viendra peut-être pas, et puis c'est peut créer aussi une frustration, donc il faut faire attention.* » (Élise, p. 9)

Un premier temps de prudence

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, et particulière celle d'une rémission. Il s'agit donc de pouvoir être transparents et clairs sur les possibilités de la lucidité terminale, et qu'aucun pronostic ne peut être affirmé avec certitudes, bien qu'il s'agisse souvent d'une mauvaise nouvelle :

« *Par rapport aux familles, on est toujours très précautionneux.* » (Lou, p. 4)

« *On les berce pas d'espoirs […], on les enfonce pas non plus en leur disant que, attention, il va un peu mieux ça veut forcément dire qu'il va aller moins bien.* » (Lou, p. 6)

« *Il faut préparer aussi les familles que c'est pas forcément, donc une amélioration définitive, rester prudent.* » (Ali, p. 11)

« *On avait été très prudents, on avait mis beaucoup de distance par rapport au discours d'espoirs […], parce que pour nous, ça nous évoquait plutôt quelque chose de pas forcément positif.* » (Laure, p. 4)

« *J'ai plutôt eu ce sentiment, prudence prudence, sur le coup […] je me suis dit c'est […] le mieux avant la fin, sans certitudes hein, […] attendons de voir comment vont se passer les semaines ou les jours suivants.* » (Laure, p. 6)

« *J'ai expliqué aux familles que quelquefois, quand on trouvait son parent mieux, […] c'était pas forcément annonciateur d'une issue favorable.* » (Laure, p. 7)

- « *Je l'ai prévenu que malheureusement il y a des cas où les gens, […] il y a un regain d'énergie, mais est-ce que ça va durer ?* » (Ali, p. 5)

- « *C'est trompeur et […] ce n'est pas un signe forcément d'amélioration, pour éviter la déception, je vous le dis, et quitte à me tromper, je préfère me tromper que la, la personne récupère réellement, […] malheureusement, nous on le voit souvent, les personnes décèdent quelques heures plus tard.* » (Ali, p. 11)

On retrouve ici le contexte d'incertitude dans lequel peut placer la lucidité terminale, à la fois quant à son origine mais également quant aux implications pronostics.

Transparence et humilité des professionnels

Plusieurs professionnels décrivent avoir également 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 un frein à l'accompagnement du patient :

- « *On n'est que des humains, on sait pas toujours, […] et le fait que les médecins disent qu'ils ne savaient pas ce qu'il se passait, ils étaient aussi honnêtes, ça me semble juste indispensable.* » (Marion, p. 5)

- « *La transparence, je pense que c'est ce qui peut le plus les aider.* » (Lou, p. 6)

- « *Il vaut mieux être clair et humble, leur témoigner […] notre impuissance […], qu'on fera tout pour soulager leurs proches mais qu'on ne sait pas ce qui va se passer.* » (Lou, p. 4-5)

- « *J'ai jamais eu de problèmes, à dire la vérité aux familles, même s'il n'y avait rien de scientifique là-dedans.* » (Laure, p. 7)

- « *J'ai pas de connaissances, je n'ai pas de, je suis pas un spécialiste de, etcetera, mais écoutez ce que je vous dis.* » (Pierre, p. 11)

- « *C'est pas parce que je suis, j'étais infirmière […] que j'ai toute la vérité, toutes les connaissances, il se passe peut-être des choses que moi, je n'ai pas accès forcément.* » (Caroline, p. 2)

- « *Je lui dis : "Honnêtement, non j'ai rien fait de spécial".* » (Ali, p. 2)

Une première intégration dans la prise en charge

Interrogations sur la place des professionnels

Pour Marion, la rencontre de la lucidité terminale soulève alors la question de la place que vient prendre le professionnel face à ce phénomène, particulièrement lorsque des choses sont demandées ou apportées par les patients ou les familles.

> « *Quelle place j'ai, [...] pourquoi elle me confie ça à moi ?* » (Marion, p. 3)

> « *Ça questionne à nouveau dans la relation à l'autre, la place qu'on a et la place qu'on prend.* » (Marion, p. 4)

Marion, Caroline et Lou s'interrogent d'ailleurs sur ce qu'il est possible d'engager avec les patients, du côté d'un travail psychothérapeutique ou de la mise en place de protocoles de recherche plus ou moins invasifs :

> « *C'est difficile aussi, d'aller la revoir, pour poursuivre le travail commencé mais en se disant bien aussi que ça va peut-être pas durer éternellement.* » (Marion, p. 4)

> « *Que le psychologue puisse avoir un entretien enfin, parler, ou quelqu'un de l'équipe.* » (Caroline, p. 11)

> « *Je pense qu'on n'a pas [...] vraiment le temps d'étudier. Dès qu'un patient va mieux, on va pas lui dire [...] : "On va vous faire une prise de sang toutes les heures pour savoir ce qu'il se passe".* » (Lou, p. 7)

Caroline et Pierre questionne également le rôle spécifique de la profession de psychologue comme professionnel étant le plus apte à se saisir de la question de la lucidité terminale, particulièrement pour faire circuler la parole sur le phénomène au sein de l'équipe, ainsi qu'auprès de la personne malade et de la famille :

> « *Est ce que c'est, le rôle aussi du psychologue, peut-être, je sais pas, de, ben de rassembler tout ça, et d'en parler ?* » (Caroline, p. 7)

> « *Est-ce qu'on ne pourrait pas les accompagner dans ce niveau-là, oui, sûrement, [...] et ça c'est le boulot de psycho, de psychiatres, psychologues, tout ce qu'on veut.* » (Pierre, p. 17)

On retrouve ici un appel à ce que ce phénomène et le cheminement qui peut y prendre place du côté des patients comme des proches, puissent être verbalisés et réfléchis au sein d'un espace particulier.

Un temps de retrait au profit des familles ?

Plusieurs professionnels décrivent alors avoir plutôt adopté une position de retrait concernant l'investissement de cette temporalité, au profit de la famille :

- « *Quelle place on prend ? C'est peut-être plus favorable que ce soit sa famille qui profite de ce temps-là plutôt que les soignants ?* » (Marion, p. 4)

- « *J'ai essayé aussi au mieux possible, de ne pas [...] intervenir dans les histoires personnelles, parce que c'est des sujets délicats, [...] mais je n'avais pas le temps, ni la fonction.* » (Pierre, p. 5)

- « *On a laissé aussi ce temps d'intimité aussi avec son mari, pour des raisons de pudeur.* » (Laure, p. 5)

- « *Elle les a un peu laissés ensemble vu qu'il était réveillé.* » (Élise, p. 4)

- « *J'ai dit : "Ben vous savez, il va, il va partir, donc je vais vous laisser avec lui".* » (Caroline, p. 10)

Claire rapporte quant à elle que l'équipe s'est saisie de ce moment de vie, en l'absence de la famille, avec un mouvement global autour du patient :

- « *Ça a été le branle-bas de combat au service hein [rire]. [...] Tout le monde était autour de lui, on s'est s'occupés de lui.* » (Claire, p. 2)

- « *On a investi ces moments-là, on lui a donné accès à son désir, on l'a partagé avec lui.* » (Claire, p. 7)

- « *Il y a eu une espèce de, de, d'émulation dans l'équipe, oui, oui, on va tout faire pour le faire sortir.* » (Claire, p. 13)

Répondre aux demandes des patients

Élodie, Pierre et Claire expriment que les épisodes de lucidité terminale rencontrés furent pour eux une occasion de répondre aux demandes et aux besoins des patients, avec l'objectif de satisfaire leurs dernières envies et de les aider à partir, rejoignant ici le rôle d'accompagnement des soignants :

- « *C'est ça en fait, c'est aider l'autre à poser, à se débarrasser, lui laisser l'espace, le temps.* » (Élodie, p. 12)

- « *Il faut leur permettre de se donner le droit de, et de lâcher prise.* » (Pierre, p. 3)

- « *Il a eu envie de quelque chose, [...] on s'est tous mis à essayer de satisfaire ses envies.* » (Claire, p. 6)

- « *La seule chose à faire c'est d'accompagner ce qu'il se passe, [...] Il faut accompagner ce qui se passe, accompagner la personne, lui donner ce qu'elle envie.* » (Claire, p. 13)

- « *Mais donnez-leur tout ce qu'ils veulent ! [rire] Accompagnez-les, même si ça paraît impossible, même s'ils sont tout flagada et qu'ils tiendront pas assis quelque part. [...] Ce sont leurs vraies dernières volontés de vivants, donc il faut leur donner.* » (Claire, p. 14)

Encourager l'interaction avec les familles

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 :

- « *Le médecin qui était un peu branché là-dessus, il a, il a appelé la famille.* » (Caroline, p. 10)

- « *À partir du moment où la personne elle est vraiment en fin de vie, [...] peut-être mettre des choses en place, au niveau de la communication avec les familles.* » (Caroline, p. 11)

- « *Ça peut être une occasion de dire ce qu'on veut dire avant que la personne s'en aille, [...] il faut le saisir, il faut en profiter, même si c'est difficile.* » (Lou, p. 10)

- « *J'ai envie de leur dire qu'ils profitent de ce moment-là, en sachant qu'il peut ne pas durer très longtemps, [...] de pouvoir l'accueillir comme ils peuvent.* » (Marion, p. 14)

- « *Profiter de l'instant, et s'il y a quelque chose qui a pas pu être dit, [...] peut-être profiter de ce moment-là, [...] avant le départ.* » (Laure, p. 14)

- « *Qu'ils en profitent, que c'est peut-être un des derniers moments où la, ils auront un lien avec la personne, que s'ils ont des choses importantes à lui dire, qu'ils n'hésitent pas.* » (Élodie, p. 13)

- « *Ça peut être un moment à utiliser pour peut-être, partager encore quelque chose, se serrer dans les bras.* » (Élise, p. 9)

On remarque ici le lien entre la possibilité de mettre en place ces temps d'échange et de partage, avec des bénéfices pour les familles, notamment sur la perte et le processus de deuil, identifiés par la suite par les professionnels.

Marion et Ali insistent sur le fait que cet encouragement n'est cependant pas une injonction à s'en saisir, et qu'il est important de laisser les familles faire comme elles peuvent :

> « *S'ils sont en mesure de l'investir, qu'ils investissent, et que si c'est trop compliqué pour eux, [...] c'est pas grave, de pas les culpabiliser s'ils peuvent pas l'investir quoi. [...] Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise façon de faire, on fait tous comme on peut c'est déjà bien.* » (Marion, p. 14-15)

> « *La famille, c'est au cas par cas, c'est très difficile, on peut pas, on ne peut pas envisager une règle qui marche pour tout le monde.* » (Ali, p. 9)

La verbalisation d'un risque de décès imminent

On retrouve ici pour plusieurs professionnels, l'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 :

> « *Dépêchez-vous parce que, ça peut durer une heure, deux heures, une journée, mais ça va pas durer une semaine, et puis il va partir peut-être demain donc, il y a urgence à, à rentrer dans le phénomène et en profiter pleinement et à en sortir un positif. [...] Donc faut déjà commencer à annoncer le deuil, bien sûr.* » (Pierre, p. 11)

> « *Dans quinze jours elle sera plus là, alors ou vous la laissez à l'hôpital, et elle sera plus ou moins seule, ou vous la ramenez à la maison et vous l'accompagnez* » (Caroline, p. 1)

> « *Il faut qu'elles prennent cet instant au vol, et qu'elles le mettent à profit, mais que voilà, après il faut qu'elles se préparent quand même [...] au décès.* » (Laure, p. 13)

> « *Un regain d'énergie, [...] ça pouvait être annonciateur plutôt d'une mauvaise nouvelle, et je préférais justement pour mieux les préparer.* » (Laure, p. 8)

> « *Il faut se réjouir que le patient aille mieux, mais qu'il faut pas perdre de vue que c'est peut-être parce qu'il va décéder bientôt, et que du coup [...] il faut profiter de ce signal.* » (Lou, p. 10)

> « *Surtout apprendre aux soignants à ne pas donner de faux espoirs, de dire que c'est pas parce qu'il y a un réveil, que c'est un signe [...] d'amélioration.* » (Ali, p. 9)

> « *Je me dis que, quelque part, elle avait besoin de ça aussi pour accepter de laisser partir son mari, c'est ça aussi, c'est laisser partir.* » (Claire, p. 4)

On retrouve ici la prudence évoquée dans les premiers temps d'échanges avec les familles, avec l'idée de poser dans un second temps et de manière plus marquée, le risque de décès et

le signe pronostic que peut représenter la lucidité terminale. Comme l'énonce Ali, il semble préférable d'insister pour prévenir l'émergence de faux espoirs, ces derniers pouvant être dommageables à différents niveaux. Cela rejoint également une forme de préparation à la perte et à laisser l'autre partir, qui viendrait pour Laure et Pierre se placer là encore comme une aide au processus de deuil ultérieur.

Influences des contextes de soin

Influence du lieu de soin

Plusieurs soignants soulèvent enfin qu'en fonction du service ou du lieu dans lequel la personne manifeste un épisode de lucidité terminale et décède, le vécu et la prise en charge de la lucidité terminale ne sont pas les mêmes pour les professionnels impliqués. Lou et Claire développent ainsi qu'en unité de soins palliatifs ou en réanimation, il peut être moins compliqué de faire face au décès d'un patient, et ce même après un regain, car cela est plus habituel. Il serait alors plus simple de pouvoir accueillir la lucidité terminale dans ces contextes :

> « *Nos patients sont voués à décéder dans notre unité [...] on est prêt à se dire qu'ils peuvent basculer en quelque temps, en quelques secondes.* » (Lou, p. 5)

> « *En réanimation, [...] on est confronté à la mort, [...] c'était un service de fin de vie pour beaucoup.* » (Claire, p. 2)

Pour Claire, l'accueil et le vécu de cette expérience ont également été influencés par la signification rapidement posée sur l'expérience, liée au contexte d'un service de réanimation où les réveils sont fréquents et ne portent pas la même signification :

> « *Il faut dire qu'en réanimation [...], les équipes de soins sont vraiment très actifs, très concernés. [...] Il y a beaucoup de morts donc on a vraiment envie que les gens vivent, et quand les gens vivent, [...] c'est une sorte de consécration du travail qui a été fait.* » (Claire, p. 5)

On retrouve ici le lien avec l'investissement de Claire de la lucidité terminale comme un événement joyeux venant signifier une amélioration de l'état du patient, au même titre que les autres réveils qui peuvent être rencontrés dans ces services.

Pierre décrit ensuite que l'exercice au sein d'un service de chirurgie ORL et les contextes de vie particuliers, l'ont amené à communiquer différemment et à encourager la communication entre la personne et sa famille, même en dehors d'un épisode de lucidité terminale, ce qui a pu simplifier pour lui l'investissement de cette temporalité spécifique :

« *Je leur dis : "C'est maintenant ou, ou jamais, parce que ça va se terminer, ça peut se terminer dans une heure, dans dix minutes, comme dans trois jours ou une semaine, mais si vous avez loupé le coche, vous avez loupé le coche".* » (Pierre, p. 3)

« *Il faut déballer les valises et puis, faut, faut lâcher du lest, et puis, parce qu'il va partir avec les valises pleines, vous allez rester avec les valises pleines, donc tout le ressenti que vous avez, c'est bien, mais [...] si vous avez l'occasion d'évacuer un peu de poids, c'est peut-être plus facile de, de porter une valise moins lourde.* » (Pierre, p. 17)

Marion exprime quant à elle que l'intégration de ce phénomène n'est pas forcément possible partout, nécessitant des conditions spécifiques à une réflexion d'équipe et la mise en place d'un travail de fond :

« *C'est un travail de fond qui peut être mené quand il y a une équipe stable sur le service, quand il a du temps psycho, médical, et que c'est une vraie volonté, enfin qu'il y a une dynamique de travail autour de ça, [...] ça doit vraiment être une volonté du service.* » (Marion, p. 8)

« *Ça aurait pu dans un autre service, [...] en pneumo, ça rentre, ça sort, enfin. [...] Mais je pense que si ça avait été un service de gériatrie, ils auraient, la réflexion elle aurait été menée, clairement. J'imagine, dans une USLD [Unité de Soin Longue Durée], c'est le genre, c'est typiquement le genre de choses qui pourraient les amener à réfléchir sur la pratique, clairement.* » (Marion, p. 8)

Influence de la profession

Marion et Élodie soulignent que la profession peut également influencer la manière dont la lucidité terminale va pouvoir être vécue, car chacun n'a pas la même présence auprès du patient et ne traverse pas les mêmes difficultés face à ce phénomène :

« *C'est peut-être plus facile pour moi de ma place de psycho, parce que comme je le dis, moi je passe pas vingt-quatre heures sur vingt-quatre avec un patient, moi je fais pas des soins, c'est pas moi qui vais lui faire la toilette.* » (Marion, p. 12)

« *Vous voyez, l'énorme avantage quand vous êtes bénévole dans une unité, c'est que vous êtes un tiers, donc il n'y a pas la part, enfin il y a moins la partie émotionnelle qui intervient, donc vous êtes beaucoup plus dégagé de ça, c'est plus, c'est plus clair, c'est plus facile.* » (Élodie, p. 9)

La perception du phénomène et de l'aide apportée par ce dernier semble ainsi pour Lou, marqué par sa profession d'infirmière, dans un accompagnement et une présence physique auprès des patients :

> « *Je fais des passages plus réguliers, je passe juste la tête hein, dans la chambre, je vais pas forcément le voir et lui tenir la main constamment.* » (Lou, p. 8)

Tout comme Claire et Pierre qui décrivent la position spécifique du médecin, fréquemment confronté à la mort, dans l'obligation d'essayer de sauver le patient ou encore confronté à des obligations auprès des collègues et de la parole délivrée :

> « *Le métier de médecin, c'est un métier où on rencontre beaucoup de gens qui meurent, beaucoup, beaucoup, beaucoup, et ça marque.* » (Claire, p. 9)

> « *On sauve tout le monde, du moins on essaie, on essaie de sauver tout le monde. Parce que dans l'esprit d'un médecin réanimateur ou d'un médecin urgentiste, il est impensable de laisser quelqu'un mourir dans un couloir sans avoir essayé. On doit donner toutes les chances à tout le monde, d'ailleurs ça fait partie de la loi.* » (Claire, p. 12)

> « *Maintenant que je suis médecin à la retraite, je suis un peu moins exposé, donc je suis un peu plus libre de mes paroles, qu'avant je faisais quand même particulièrement attention, parce que j'étais exposé, j'ai pas envie de fermer mon cabinet, le conseil de l'ordre et etcetera.* » (Pierre, p. 11)

Influence de la pandémie

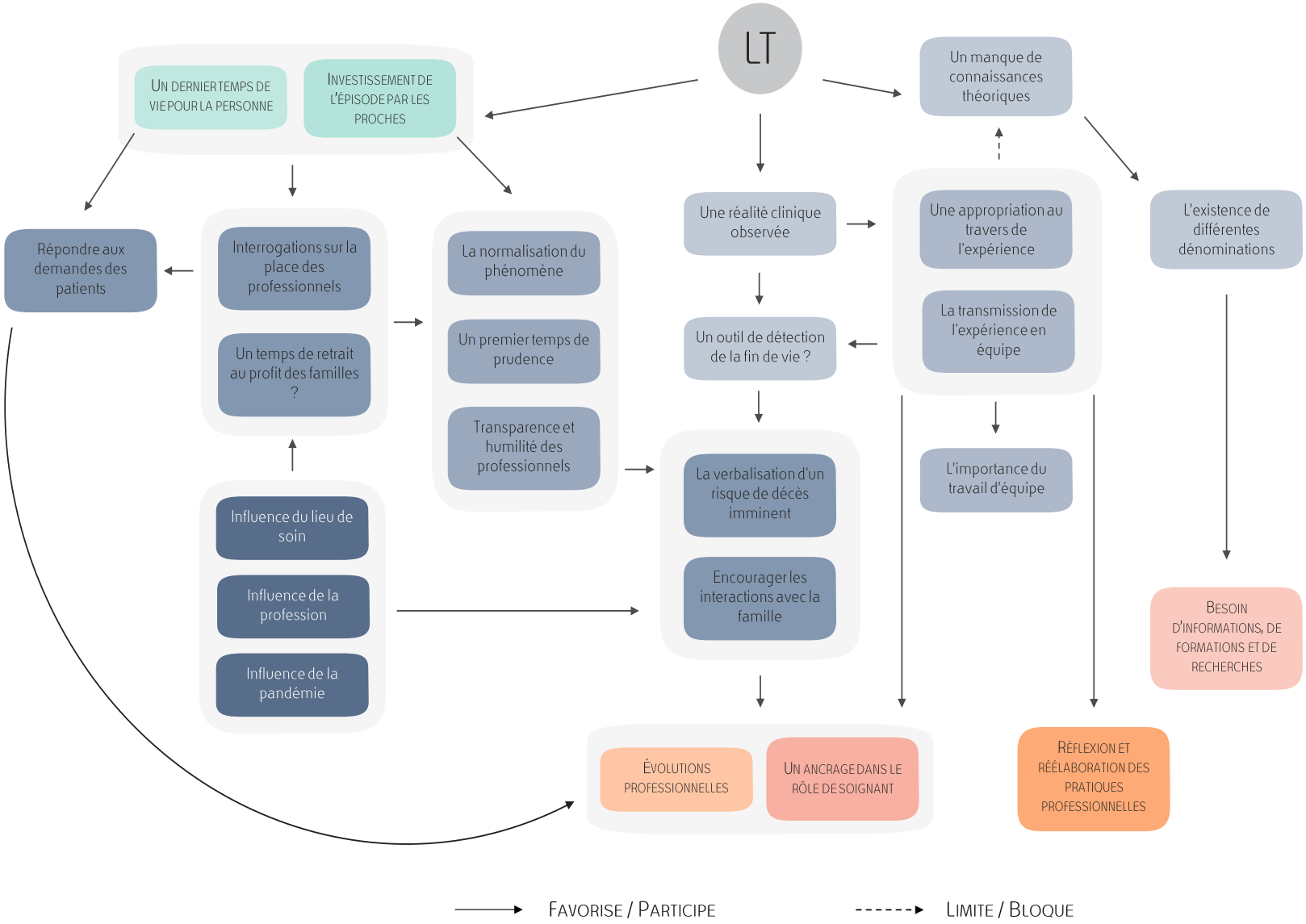
Caroline et Lou rapportent aussi un impact de la pandémie de la Covid-19 sur les prises en charge de manière globale et ainsi, la détection et la possibilité d'accueillir et réfléchir la lucidité terminale dans un contexte qui pousse à un travail beaucoup plus technique et une place limitée à la dimension psychique et relationnelle :

> « *Surtout là avec le covid et tout, il y a beaucoup beaucoup de soins, et du coup ben, tout ce qui est ressenti n'est pas, n'est pas forcément écouté, je pense, parce que, il y a une charge de travail énorme.* » (Caroline, p. 3)

> « *C'est pas trop dans l'air du temps les moyens humains, surtout dans le contexte sanitaire.* » (Marion, p. 10)

On retrouve ici une association entre la possibilité d'intégrer la lucidité terminale et la nécessité d'instaurer au préalable une réflexion sur les pratiques de soins, parfois impossible de cet investissement du faire au détriment de la pensée.

Schéma 26 : Schéma de synthèse de la catégorie « Interventions professionnelles » (R2)



Répercussions

Un bouleversement des processus de la fin de vie

Exacerbation de l'aspect brutal du décès

Concernant les répercussions de la lucidité terminale, plusieurs soignants soulignent que cette dernière, notamment lorsqu'elle avait pu susciter des espoirs de rémission auprès des familles, peut être vécue comme un ascenseur émotionnel, pouvant alors rendre la survenue du décès plus brutale :

> « *Quand ils voient le patient qui est bien, ils disent, ça y est, c'est super, il est guéri, il est bien, et tout ça, et il meurt lendemain, c'est un chaud et froid quand même qui est terrible.* » (Pierre, p. 5)

> « *Surtout quand ils voient un patient qui est aussi bien, aussi beau, on dirait qu'il est guéri, ça a de quoi choquer un peu, quand il part lendemain quoi, c'est quand même une douche froide sérieuse.* » (Pierre, p. 11)

> « *Vous avez une illusion d'amélioration.* » (Ali, p. 11)

> « *Il monte d'un cran dans ses espérances, pour rechuter de plus haut.* » (Laure, p. 6)

> « *D'un autre côté, revoir l'autre, [...] son être cher, et puis de lui redire, ben voilà, là je vais partir, et puis ça peut être très très triste.* » (Élise, p. 6)

Une absence de sens du décès

Élise décrivait alors que ce caractère incompréhensible du décès suite à une amélioration peut être source de difficultés, avec des familles ne parvenant pas à mettre de sens sur les changements brusques amenés par la lucidité terminale, ce que supposait également Lou sans y avoir été confrontée elle même :

> « *Souvent, les gens ils disent, mais pourtant il a mangé, pourtant machin, alors pourquoi il est reparti ?* » (Élise, p. 4)

> « *Il y a peut-être eu des situations très difficiles de familles qui secouaient leur proche en ne comprenant pas pourquoi [.] ils se sont rendormis après être mieux.* » (Lou, p. 8)

Source de désaccords dans les relations

Ali, Lou et Pierre soulignent également les possibles répercussions de l'investissement de la lucidité terminale comme source d'espoirs sur les relations, entre les proches mais également avec les professionnels, avec un risque de conflit ou encore de reproches sur l'absence de reprise de soin ou de réactions :

- « *Les faux espoirs, vraiment, peuvent emmener à des situations de conflits, de conflits entre membres de la famille : "Oui on reprend les soins actifs", l'autre il dit : "Non, on attend, on attend pas".* » (Ali, p. 11)

- « *Les familles peuvent vous reprocher.* » (Pierre, p. 4)

- « *Pourquoi vous l'avez relaissé mourir alors qu'il allait mieux ?* » (Lou, p. 3)

- « *Le praticien il aura sûrement une tendance à se refermer comme une huître derrière, pour bloquer la communication, pour ne pas reconnaître qu'il était en défaut.* » (Pierre, p. 12)

Un risque de complication du processus de deuil

Dans les suites du décès, Pierre et Laure voient alors un risque de complications dans le processus de deuil qui s'en suivra, particulièrement lorsqu'il n'est pas possible de prévenir ce sursaut d'espoir et l'ascenseur émotionnel engendré par manque de connaissance et d'accompagnement :

- « *Plutôt que de leur donner ce sursaut d'espoir [...] et que [...] le travail de deuil soit plus difficile.* » (Laure, p. 8)

- « *C'est un ascenseur émotionnel, [...] qu'est-ce que ça donne au long terme ?* » (Laure, p. 15)

- « *Si le praticien n'est pas informé de ça, qu'il n'a pas compris ce qui se passait, ben c'est très dommageable au processus de deuil qui va se passer après.* » (Pierre, p. 12)

- « *Et si le praticien n'est pas capable de, d'identifier la chose et d'accompagner le, la famille dans cet événement, on transforme un beau cadeau, en une catastrophe intégrale, puisqu'on a complètement détruit le, le, l'atmosphère, et puis le deuil va être extrêmement difficile à réaliser dans ces conditions.* » (Pierre, p. 5)

Ils décrivent ainsi la possibilité pour les professionnels d'être préparés et de préparer la famille comme permettant de diminuer ce risque, venant inscrire la capacité à se saisir de ce phénomène comme un nécessaire dans le rôle d'accompagnement en fin de vie des professionnels.

Une préparation à la vie d'après

Une aide dans la préparation à la perte

D'un autre côté, Claire et Laure expriment que les moments partagés et les échanges mis en place lors de la lucidité terminale peuvent être une aide pour les familles à se préparer à la perte, avec le réconfort d'avoir accompagné l'être aimé et d'avoir répondu à ses besoins ou partagé ses derniers moments :

> « *C'est important pour les gens qui vont rester, parce qu'ils auront fait, ce qu'on leur avait demandé, ils seront apaisés aussi d'avoir, d'avoir accompli la dernière volonté de, de l'être aimé.* » (Claire, p. 12)

> « *Ça été quelque part aussi une grande récompense, [...] par rapport à ce qu'il avait investi auprès de son épouse, et puis quand elle est décédée, ben finalement je pense que, il y a eu cette conscience d'avoir fait tout ce qu'il fallait pour son épouse, même si l'issue était fatale.* » (Laure, p. 4)

Marion évoque ici l'intérêt de verbaliser la possibilité d'un lien entre la lucidité terminale et certains comportements des proches, qui pourrait également apporter du réconfort aux familles avec l'idée d'avoir pu participer à faire émerger ces derniers moments :

> « *On aurait pu le dire à la fille, que c'est aussi peut-être le lien qu'elle a instauré avec sa maman qui a fait qu'il y ait eu cet état de lucidité terminale, [...] leur dire [...] ce qu'ils font ça a aussi de l'impact. Je trouve que c'est important aussi pour eux, que ça puisse mettre du sens.* » (Marion, p. 13-14)

Des bénéfices pour le travail de deuil

Pour une majorité des professionnels, ces moments participeraient même au processus de deuil qui s'en suivra pour les familles, en facilitant le déroulement de ce dernier à travers l'apaisement apporté :

> « *Le deuil va s'en trouver beaucoup plus facilité bien sûr, dans la suite.* » (Pierre, p. 11)

> « *Faire son deuil dans ces conditions-là, [...] c'est se dire, ben j'ai fait tout ce que je pouvais, et je lui ai donné l'occasion de partir en paix, en lui donnant ce qu'il voulait. Je pense que pour le deuil de la famille autour, [...] c'est gratifiant, ça peut permettre un deuil plus serein, plus apaisé.* » (Claire, p. 15-16)

> « *Un bénéfice pour le travail de deuil après, c'est de se dire, [...] j'ai pu faire ça encore, [...] on a pu avoir un dernier échange, j'ai pu lui dire ça, il a pu entendre avant de partir.* » (Laure, p. 14)

- « *Je pense que ça prépare même déjà quelque chose dans le travail de deuil.* » (Marion, p. 11)

- « *Votre travail, je pense que c'est un travail pour aider au travail de deuil.* » (Élodie, p. 13)

Évolutions professionnelles et personnelles

Difficultés à répondre aux familles

Une majorité des soignants soulignent qu'il n'est cependant pas toujours évident pour eux de poser les explications auprès des familles, avec des difficultés à évoquer la possibilité du décès ou encore à faire face aux incertitudes des familles qui peuvent être en demande de réponses sur l'origine du phénomène, le pronostic ou d'une reprise des soins :

- « *La difficulté vient souvent de l'entourage, [...] ils remettent en question le, en fait, la prise en charge palliative [...], c'est difficile de dire que, ben pourquoi pas, [...] mais faut-il que les choses se stabilisent sur plusieurs jours.* » (Ali, p. 7)

- « *C'est difficile parce que, il y a des familles qui veulent vraiment, presque l'heure et le jour, et, et ça c'est difficile.* » (Caroline, p. 11)

- « *Les pauvres, ils veulent des réponses, ils veulent savoir ce qui se passe, ils veulent savoir pourquoi [...] ça arrive.* » (Lou, p. 4)

- « *On sait pas trop quoi dire, quand ils nous demandent des pronostics.* » (Lou, p. 4)

- « *Le mari me dit, alors à ce moment-là, qu'est-ce que vous avez fait ? Est-ce que vous allez modifier le traitement ? Est-ce que, qu'est-ce qui s'est passé ?* » (Ali, p. 2)

Pourtant, la possibilité de verbaliser la fin de vie et de limiter les faux-espoirs des familles semblent identifiés par les professionnels comme un élément nécessaire à un vécu plus apaisé des proches concernant le décès. Cet aspect pourrait venir renforcer ici les difficultés rencontrées en mettant les soignants face à une forme d'échec de l'accompagnement des familles.

Marion et Pierre font le lien entre cette difficulté à répondre aux familles et à les accompagner, et le manque de connaissance qui place les professionnels au même niveau d'incompréhension que les proches, rappelant ici le bouleversement du rôle de soignant provoqué par les premières confrontations avec la lucidité terminale :

- « *Le fait de pas savoir ce qui se passe, c'est compliqué de l'expliquer à la famille, on est un peu comme eux.* » (Marion, p. 6)

- « *On envoie la famille dans le mur, parce qu'eux, ils savent plus, ils savent plus non plus. Si le praticien ne sait pas, ou l'entourage.* » (Pierre, p. 4)

Pour Ali, il peut être compliqué de verbaliser l'imminence du décès de l'un de ses patients à la famille, particulièrement dans un contexte de manque de connaissances sur le phénomène, soulevant également de manière implicite la question de la formation initiale des soignants aux annonces ainsi que celle du rapport à la mort des professionnels :

« *C'est très difficile, très difficile de lui dire aussi qu'elle peut décéder.* » (Ali, p. 5)

« *Dire que : "Oui, ben votre parent, c'est peut-être que quelques heures, et au contraire il faut peut-être se préparer au décès dans les heures qui suivent", c'est difficile d'annoncer ça.* » (Ali, p. 8)

Une aide dans la pratique professionnelle

Lorsqu'il est possible de faire avec la lucidité dans la prise en charge, Caroline, Élodie et Lou décrivent que cela est une ouverture à de meilleures pratiques professionnelles, avec l'impression partagée d'avoir pu ainsi prodiguer de meilleurs soins grâce à la reconnaissance du phénomène et la possibilité de l'investir en accord avec leurs conceptions de leur pratique :

« *Pour moi c'était ça, c'est que j'ai pu l'aider, voilà, qu'elle est partie, j'ai envie de dire heureuse.* » (Caroline, p. 2)

« *Ce que j'ai ressenti c'est que ça, pour moi, c'était un soin de qualité, c'était un soin de qualité, [...] j'ai besoin, quand je, je soigne, de sentir la personne qui est [...] bien, qui est pas angoissée.* » (Caroline, p. 6)

« *C'est aussi un moment, oui, d'intimité tellement profonde, et je me dis voilà, il y a aussi des gens qui ont besoin d'entendre, ce qu'ils ont été. [...] C'est le dernier coup de pouce que vous pouvez leur offrir.* » (Élodie, p. 4)

« *Ça m'aide [...] à me rassurer, en me disant que je peux être présente pour le moment où il va décéder. Parce que moi je déteste, enfin c'est quelque chose qui me fait peur, de laisser mourir seuls mes patients.* » (Lou, p. 8)

Lou explique ainsi que la lucidité terminale est associée pour elle au fait de devoir accroître sa vigilance, notamment pour pouvoir accompagner la personne lorsqu'elle va décéder, ce qui représente un élément important pour elle. On retrouve ici le lien avec une inscription de la lucidité terminale dans les soins comme un outil pouvant avoir des bénéfices sur la prise en charge et la qualité des soins apportés :

« *Je fais plus attention, je suis plus vigilante, je fais des passages plus réguliers, [...] ça augmente ma surveillance et ma vigilance, et dans ça, ça m'aide beaucoup.* » (Lou, p. 8-9)

Source de satisfaction professionnelle

Plusieurs soignants expriment également que le fait d'avoir pu accompagner et répondre aux demandes des personnes au cours de leur épisode de lucidité terminale était apaisant pour eux, et source de satisfaction professionnelle, associée à l'impression d'avoir pu apporter la meilleure prise en charge possible à leurs patients :

> « *On s'est juste dit que, on avait réussi à lui donner ce qu'il voulait avant de partir, [...] on s'est senti bien, au contraire, en se disant qu'on avait accompli ce qu'on avait à faire. Il y avait de l'apaisement de notre côté aussi parce qu'on avait fait les choses, voilà, pour lui, comme il en avait envie.* » (Claire, p. 7)

> « *C'était quelque chose qui avait valorisé le travail d'équipe plutôt qu'autre chose, on avait fait, ce qu'il fallait.* » (Claire, p. 11)

> « *C'est magnifique de partager ça, d'avoir eu la chance de partager ça, [...] c'est quand même une approche extraordinaire de pouvoir leur permettre de rentrer dans cette dimension-là.* » (Pierre, p. 5)

> « *Je suis contente de cet accompagnement.* » (Caroline, p. 7)

> « *Ne pas réussir à accompagner jusqu'au bout, pour moi c'est un échec, et du coup, d'avoir ce moment-là, cette lucidité terminale, ou en tout cas de réussir à la reconnaître ou de se dire que c'est peut-être ça, moi ça m'aide, je pense que ça m'aide à mieux prendre en charge mes patients.* » (Lou, p. 8)

On remarque pour Lou et Caroline, c'est l'aide apportée par la reconnaissance de la lucidité terminale qui a pu permettre la dispensation de meilleurs soins et ainsi, un sentiment de satisfaction professionnelle.

La confortation dans une attitude bienveillante

Pour Laure, Claire et Caroline, la lucidité terminale est également venue les conforter dans certaines attitudes qu'elles avaient déjà pu mettre en place auparavant, notamment une attitude de bienveillance envers le patient, en soulignant sa pertinence ou son importance :

> « *J'ai toujours fait attention à être bienveillante quand je me suis occupée de patients avec lesquels [...] il n'y avait plus forcément de contacts [...] je me suis toujours dit, de toute façon, il reste quelque chose du domaine de l'émotion, [...] moi j'ai toujours eu cette attitude-là, mais ça m'a conforté dans le fait de poursuivre cette attitude bienveillante.* » (Laure, p. 9-10)

« *Une empreinte mystique, donc c'est ce qui m'a aussi permis de continuer à travailler sur cette partie-là de la médecine, c'est-à-dire, ben j'ai appris la médecine organique, [...] mais sans négliger la partie spirituelle.* » (Claire, p. 10)

« *Dans cette expérience-là, je me suis dit que, le mysticisme et le sacré n'était pas incompatibles avec la médecine organique. C'est l'expérience [...] qui m'a ancrée dans une idée que j'avais déjà, sauf que j'étudiais la médecine organique à la fac, et que je lisais des tas de bouquins en dehors.* » (Claire, p. 10)

« *Ça a changé quelque chose, c'est que ça, ça m'a confortée dans ce que je croyais, et ça, oui, ça m'a confortée, et je pense que, oui, surtout ça a conforté dans ce que je croyais, et que j'étais [...] sur le bon chemin en fait.* » (Caroline, p. 9)

Ces transformations initiées par la rencontre avec la lucidité terminale font écho avec la possibilité pour les professionnels d'une progression intérieure, comme évoquée par la suite, venant elle-même favoriser l'accueil et l'intégration de cette expérience.

Initiation d'un cheminement personnel

Pour une majorité de soignants, la rencontre avec la lucidité terminale a en effet participé à l'initiation d'un cheminement personnel décrit comme positif :

« *Ce beau cadeau que j'ai vu, ce premier patient, ça, ça a été l'élément déclencheur de ma vie.* » (Pierre, p. 10)

« *Ça été une sacrée leçon pour moi aussi ça.* » (Claire, p. 3)

« *Ça m'a permis de réfléchir beaucoup plus.* » (Élodie, p. 8)

« *Ça sans doute un peu amélioré mon écoute.* » (Élodie, p. 9)

« *Moi ça a commencé à changer les choses sur la question de la conscience, [.] toute ma vision.* » (Marion, p. 11)

Une évolution de la conception de la mort

Pour Marion, Caroline et Élodie, cette expérience est venue particulièrement s'ancrer dans l'évolution de leurs conceptions de la mort :

« *D'être confrontée à des expériences comme ça, de lire sur des aspects philosophiques de la mort, [...] ça m'a quand même fait totalement changer ma*

vision des choses, à 18 ans, j'avais une carte de donneur d'organes, aujourd'hui je suis inscrite sur le registre pour le refus de don d'organes, je voulais être crématisée, je veux être inhumée aujourd'hui. » (Marion, p. 11)

« *J'ai pas de peur de la mort, je pense qu'il y a une vie après la mort, par rapport à mes expériences, ça a changé.* » (Caroline, p. 9)

« *Ça m'a emmené à démarrer un travail sur la mort.* » (Élodie, p. 9)

Pour Élise, cela fut cependant la source d'une majoration de ses craintes de la mort, qu'elle exprime à travers l'angoisse d'être consciente du moment de sa mort, ce qu'elle perçoit comme un risque au cours de la lucidité terminale :

« *(E) Je me dis que ça me donne encore moins envie de mourir [rire].*

(I) Donc ça a pu changer quelque chose du côté de votre approche de la mort ?

(E) Ouais, ouais, ouais. Ben c'est déjà quelque chose qui fait très peur, mais alors de savoir que des fois, il y a des trucs bizarres qui se passent comme ça, [...] si c'est pour se voir partir, ouais, ça crée encore plus de peurs, et d'angoisse. » (Élise, p. 6)

On retrouve ainsi une évolution du rapport à la mort des professionnels au fur et à mesure des rencontres avec cette expérience, ouvrant à une influence différente de ce dernier sur l'accueil et le vécu de la lucidité terminale.

L'accueil des témoignages et de la parole des soignants

Le dialogue avec les autres professionnels

Concernant le dialogue sur la lucidité terminale, plusieurs professionnels soulignent qu'il a été possible pour eux d'échanger sur cette expérience au sein de la sphère professionnelle, avec une libre circulation de la parole inscrite dans le fonctionnement de l'équipe, plutôt que dans un besoin particulièrement manifeste :

« *C'est interpellant un patient qui va mieux d'un coup alors qu'il allait pas bien, c'est forcément interpellant et on en parle. On a des transmissions deux fois par jour, entre nous avec les médecins, et c'est des choses dont on parle forcément, donc on travaille là-dessus en équipe. Après, comme ça m'a jamais vraiment mise en difficulté, j'ai pas eu besoin d'en parler plus que ça.* » (Lou, p. 9)

« *On en a parlé après, en équipe, [...] c'est vrai que c'est resté dans la mémoire de, du service très longtemps.* » (Claire, p. 11)

« *Quand il y a eu ce genre de situation, ben, il y a eu aussi une verbalisation, un temps de verbalisation avec les équipes.* » (Laure, p. 12)

« *On avait pu en parler en supervision aussi, en disant qu'on avait eu cette situation-là qui nous avait interpellés, on avait débriefé là-dessus.* » (Marion, p. 13)

« *Surtout l'équipe, pendant les pauses, [...] c'est vrai que c'était un sujet.* » (Ali, p. 4)

« *J'en ai déjà parlé avec mes collègues de l'équipe mobile.* » (Élise, p. 7)

On retrouve ici l'importance de pouvoir partager ces expériences au sein de l'équipe, afin de participer à la transmission des savoirs de chacun et à encourager le soutien et une prise en charge commune du patient, même pour ces phénomènes.

De leur côté, Caroline et Pierre racontent avoir rencontré des difficultés pour aborder ce sujet au sein de leur équipe ou avec d'autres professionnels, alors associées à de la déception et un sentiment d'isolement :

« *On n'a pas pu en discuter, et ça a été un non, [...] il y a un souci quand même. [...] On est isolé, [...] c'est plus un travail d'équipe, [...] les autres, non, ils ont, ils ont pas été réceptifs.* » (Caroline, p. 5)

« *J'ai été très isolé dans mon coin, j'avais moi-même des perceptions un peu différentes.* » (Pierre, p. 14)

Des restrictions de la parole

La majorité des soignants évoquent ainsi que l'aspect inconnu et donc encore délicat, si ce n'est parfois tabou de la lucidité terminale, ainsi que le manque de connaissances scientifiques, pouvaient participer à restreindre l'expression de la parole, ou encore faire craindre des répercussions négatives, particulièrement dans le cadre professionnel lorsque ces sujets étaient évoqués :

« *Il y a beaucoup de progrès à faire sur les soins palliatifs, la mort, le tabou de la mort, mais alors ça en plus, c'est la cerise sur le gâteau j'ai envie de dire [rire].* » (Élise, p. 4)

« *On se posait la question de savoir si c'était un peu une vue d'esprit, [...] parce que ça paraissait pas très cartésien, scientifique, médicalement prouvé, mais en même temps tellement réaliste.* » (Laure, p. 2)

- « *On en parle mais discrètement, et puis un peu en temps de pause, [...] dans le vécu, il y a un côté tabou dans cette affaire, puisque comme on n'a pas d'explication, on évite, dire, pour rester scientifiques, vaut mieux peut-être ne pas en parler.* » (Ali, p. 12)

- « *La parole n'est pas libérée du tout sur ces sujets.* » (Ali, p. 12)

- « *Ce qui est beaucoup plus rare c'est l'expression, je pense que beaucoup de gens, on leur coupe, vous voyez, l'expression.* » (Élodie, p. 12)

- « *Je fais attention à qui je parle bien sûr, parce que sinon, je vais m'exposer. [...] C'est pas très bien vécu par les médecins tout ça. [...] J'ai eu de l'hostilité franche de la part de certains de mes confrères.* » (Pierre, p. 10-11)

- « *Selon les équipes, déjà c'est un sujet qui se parle pas trop, et si on commence à parler ouvertement de la personne, oui, ça, on va se retrouver avec un flot de préjugés.* » (Caroline, p. 10)

- « *Ça peut être très déstabilisant aussi, [...] les personnes osent peut-être pas en parler, en se disant : "Mais ils vont me prendre pour une cinglée quoi", [...] par crainte du jugement de l'autre.* » (Marion, p. 14)

On remarque dans le discours d'Élise que cette restriction de la parole s'inscrit dans un cercle vicieux où la recherche de connaissance est limitée par les craintes, et réciproquement :

- « *(I) Et est-ce que vous avez eu envie de vous renseigner sur ce phénomène ?*

  (E) Ouais, mais je l'ai pas fait. Alors, je sais pas pourquoi, je me suis dit, c'est le mystère. » (Élise, p. 3)

- « *On m'a dit c'est comme ça, [...] je me suis fait cette raison.* » (Élise, p. 5)

Le dialogue avec l'entourage

Au-delà du dialogue avec leurs pairs, Marion et Laure expliquent avoir eu besoin de le partager à des personnes de leur entourage :

- « *Je suis rentrée le soir, je l'ai partagé à mon compagnon, [...] j'ai vécu ça aujourd'hui, c'était un truc de fou.* » (Marion, p. 13)

- « *De temps en temps, on a besoin de décharger un petit peu aussi ces choses qu'on rencontre dans son quotidien, et par rapport à des expériences comme ça, c'est, c'est*

tellement surprenant, c'est tellement inexplicable, que moi ça m'est arrivé d'échanger dans mon cercle familial. » (Laure, p. 11)

Un besoin de partager

En majorité, les soignants soulèvent ainsi un besoin de pouvoir évoquer ouvertement la lucidité terminale, et ce en dehors des seuls temps où elle peut survenir, afin d'encourager la verbalisation et le partage de ces expériences :

« *Ça fait du bien de partager, effectivement, cette expérience, [...] je pense que, après, il y a besoin de verbaliser.* » (Laure, p. 11)

« *Le mot partage est un mot très important, [...] partageons avec, bien sûr le patient et la famille, mais avec aussi les autres professionnels de santé.* » (Pierre, p. 4)

« *Il faut partager l'information, c'est, la vie c'est du partage.* » (Pierre, p. 10)

« *Je pense qu'il faudrait en parler ouvertement, lors des réunions.* » (Caroline, p. 5)

« *Souvent malheureusement, on le fait que quand ça arrive.* » (Ali, p. 9)

On retrouve ici l'idée de pouvoir faire quelque chose de ce vécu, de le partager et de le réfléchir au travers de cette verbalisation avec l'autre, et de pouvait ainsi lui donner une portée d'apprentissage, d'amélioration des prises en charge, de soulagement ou encore d'accompagnement des familles.

Caroline souligne d'ailleurs la déception face à l'absence de pouvoir trouver des interlocuteurs pour satisfaire à ce besoin :

« *C'est peut-être ma déception, c'est de pas pouvoir, [...] c'est pas évident d'en parler.* » (Caroline, p. 9)

Dans ce cadre, Marion et Élodie associent leur participation à la recherche comme un espace de parole sur la lucidité terminale s'inscrivant dans cette nécessité d'un partage :

« *Ça m'avait vraiment marqué, [...] et puis envie de le partager, quatre ans après, je vous en parle.* » (Marion, p. 13)

« *Quelque part, de pouvoir le nommer, le parler, je trouve que c'est intéressant.* » (Marion, p. 13)

« *Tu dois en faire quelque chose, […] si je vous ai contactée, ça fait partie de ça.* » (Élodie, p. 10)

On retrouve également une forme d'un besoin de partage pour Claire, qui explique écrire sur sa pratique, mais ne souhaite pas transmettre ces productions :

« *J'écris un peu de temps en temps donc, je pourrais peut-être, j'ai écrit des tas de trucs sur mes expériences de médecin, […] mais personne ne lit, ça me fait plaisir à moi, ça me fait du bien, j'ai tout ça dans un coin.* » (Claire, p. 11)

Réflexion et réélaboration des pratiques professionnelles

Remise en question de pratiques professionnelles

En ce qui concerne les pratiques de soin, Marion et Ali soulèvent que la lucidité terminale vient remettre en question certaines d'entre elles, comme l'accompagnement proposé aux personnes en états altérés de conscience, qui peut parfois dériver vers une prise en charge uniquement technique :

« *Quand les patients sont plus communicants, […] les soins deviennent beaucoup plus techniques et beaucoup moins relationnels vu qu'il n'y a plus cette communication […], donc du coup ça a quand même comme remis en cause notre travail au sein du service.* » (Marion, p. 13-14)

« *Elle dit : "Je ne pensais pas que j'étais dans le coma, et j'écoutais, j'écoutais ce qui se passait, mais j'étais incapable d'ouvrir les yeux et tellement fatigué que j'avais pas envie".* » (Ali, p. 7)

Élodie et Marion s'expriment également sur les questions de la sédation continue jusqu'au décès, pour lesquelles les connaissances apparaissent encore limitées, et d'autant plus questionnées si l'on considère la possibilité d'une réémergence de la conscience :

« *Peut-être quand il y a aucune autre solution possible, vraiment, la sédation peut en être une, mais il faut quand même qu'on prévienne bien tout le monde que, la communication sera terminée, or j'ai trop vu que des choses pouvaient encore se passer, et là, vous vous dites, ben vous interdisez que ça se passe, de quel droit ? Vous ne pouvez même pas poser la question à la personne concernée, ça me paraît hallucinant.* » (Élodie, p. 11)

« *Les questions de sédation profonde et continue jusqu'au décès, où on dit que les patients ils sont endormis, mais on sait pas ce qu'il se passe au niveau psychique, [...] ils peuvent juste pas nous manifester ce qui se passe pour eux.* » (Marion, p. 12)

Dans le cadre de la lucidité terminale, la mise en place de sédation a ainsi pu donner à Claire, Élodie et Caroline, l'impression d'avoir privé les personnes de quelque chose à vivre :

« *Le mot est peut-être fort mais c'est quand même de ça qu'il s'agit, on vous vole quelque chose.* » (Élodie, p. 11)

« *Ce sont des gens bien portants qui parlent d'euthanasie, parce que les mourants, ils ont pas envie de mourir, ils ont des choses à vivre jusqu'au bout.* » (Claire, p. 4)

« *Les gens ils ont des choses à vivre jusqu'au bout, donc les empêcher de vivre ça, quel que soit leur état, je pense que c'est pas une bonne idée.* » (Claire, p. 4)

« *Ça m'a un peu gênée qu'ils fassent cette seringue.* » (Caroline, p. 2)

On retrouve là l'importance pour les soignants de pouvoir laisser advenir la lucidité terminale, perçue comme source de nombreux bénéfices pour les familles et les professionnels ainsi que signe du libre arbitre du patient et d'un besoin de ce dernier de s'exprimer et transmettre quelque chose.

La mise en lumière d'une bascule dans le faire

Marion décrit qu'en venant mettre en lumière certaines dérives dans les manières de prendre en charge, la lucidité terminale peut être source de souffrance pour les professionnels, alors questionnés dans leurs capacités de soin et dans leur rôle professionnel :

« *Est-ce qu'elle se souvient de ce qu'on a fait, de ce qu'on a dit pendant qu'elle était comateuse ? Du coup même à se dire mais qu'est-ce qu'on a pu dire ? En espérant qu'on n'a pas dit des grosses conneries, [...] à remettre en cause leur pratique, [...] presque honteuse par moment.* » (Marion, p. 7)

« *Mince, j'étais plus centrée sur le patient et je l'ai considéré comme un objet [.] de soins, et plus comme [.] un être humain quoi, [.] ça l'a mise beaucoup en difficulté.* » (Marion, p. 8)

Au-delà des complications pouvant être ressenties face à la difficulté d'accueillir la lucidité terminale et d'accompagner les patients, sa simple présence peut ainsi venir ébranler les soignants dans leur rôle et leurs capacités de soin.

Caroline, Élodie, Laure et Marion expliquent que les problématiques soulevées s'ancrent souvent dans un contexte institutionnel de la prise en charge et des soins, dénonçant notamment un manque de moyens et d'effectifs dans les hôpitaux qui forcent les professionnels à ces dérives dans les pratiques critiquées :

- « *Il y a des moments où j'ai eu cent vingt personnes, en gériatrie, donc imaginez, pour accompagner les personnes, [...] j'ai fait ce que j'ai pu.* » (Caroline, p. 8)

- « *Vous n'êtes pas payé pour travailler vingt-quatre heures sur vingt-quatre, [...] vous allez être tiraillé entre l'absence de temps ou le besoin de temps différent de l'autre, de votre patient, donc ça c'est compliqué.* » (Élodie, p. 12)

- « *C'est malheureusement quelque chose qui s'est, qui s'est tari, et qui s'est, qui a pas évolué dans le bon sens, où, on nous a imposé de plus en plus des impératifs économiques et financiers.* » (Laure, p. 12)

- « *Par manque d'effectif et de temps, parce qu'il y a quand même cette dimension à prendre en considération, [...] je pense que c'est aussi organisationnel, un manque d'effectifs, un manque, ils ont tellement de choses à faire, à gérer. Et puis aussi parce qu'ils sont très ritualisés dans leurs pratiques.* » (Marion, p. 8)

- « *On reste que des humains aussi, je pense qu'on fait comme on peut.* » (Marion, p. 12)

Pour Caroline, cette problématique a d'ailleurs été renforcée par le contexte de la pandémie, avec un manque de temps et de moyen d'autant plus prononcé.

Pour plusieurs, ces problématiques sont également issues d'un manque de sensibilisation à la question de la dimension psychique ou celle spirituelle, souvent absentes des parcours de formation, ou encore à celle de la mort :

- « *J'ai toujours veillé à être respectueuse, [...] c'est pas quelque chose que j'ai appris dans mon enseignement de la médecine.* » (Laure, p. 9)

- « *En même temps, on vous dit pas que vous devez vous centrer sur le patient et pas sur vous.* » (Marion, p. 7)

- « *Il y a pas eu de psychothérapie, il y a pas eu de, à l'époque ça existait pas [rire], les gens se débrouillaient comme ils pouvaient avec ce qu'ils avaient vécu.* » (Claire, p. 11)

- « *On sous-estime vraiment la partie psychologique chez les soignants.* » (Élise, p. 8)

- « *Il y a quand même pas mal de préjugés, je trouve, dans les soins, tout de suite, tout ce qui touche au psy. [...] Je ne suis pas certaine que, dans le milieu médical, on accueille ça facilement.* » (Caroline, p. 5)

« *Au sens large de l'accompagnement spirituel en fin de vie, il y a un manque, et donc du coup, pour préserver une neutralité à l'hôpital, on finit par [...] sous-évaluer le besoin [...] d'accompagnement spirituel. [...] Et ça, ça manque un peu dans les hôpitaux, on n'en parle pas beaucoup, de toute façon, la gestion de la mort, le décès et puis l'accompagnement des familles se résument à présenter des condoléances.* » (Ali, p. 12)

L'instauration d'un espace de réflexion

Ces prises de conscience seraient alors pour Pierre, Marion et Élise, une ouverture pour développer et réintroduire une richesse de réflexion au sein de l'hôpital, notamment sur les dérives de ces pratiques, la manière dont ces dernières se sont instaurées ou encore la manière de les transformer :

« *La vérité d'aujourd'hui c'est parce que c'est par rapport aux données qu'on a aujourd'hui, mais si on a d'autres données demain, on va peut-être trouver que cette vérité n'est plus [...] forcément la même, donc ça veut dire se remettre en cause perpétuellement.* » (Pierre, p. 9)

« *C'est positif de remettre un peu en cause sa pratique.* » (Marion, p. 7)

« *Qu'est-ce qui fait qu'à un moment donné, on les considère plus comme des sujets mais comme des objets de soin ?* » (Marion, p. 8)

« *Dans tous les services où on accueil de l'humain, on devrait faire de l'analyse de pratiques pro. [...] C'est pas des boîtes de conserve qu'on a [...] en face de nous, donc si on pouvait se questionner sur qu'est-ce qu'on fait, juste ça quoi, et pour qui on le fait.* » (Marion, p. 10)

« *Peut-être qu'on va apprendre de la vie par la mort.* » (Élise, p. 8)

On remarque que la rencontre avec la lucidité terminale serait ainsi, au travers la réflexion suscitée concernant son accueil et le rappel de la dimension humaine du soin par une présence consciente du patient jusque dans les derniers moments de vie, l'occasion d'engager ce travail sur l'ensemble des prises en charge.

Un retour au soin du patient et à la présence

Plusieurs soignants soulèvent en effet l'idée que la lucidité terminale vient rappeler que chaque personne est en vie jusqu'au bout, malgré la maladie, et qu'il est important de continuer à être présent et à proposer des soins pour le patient en premier lieu et dans un respect de sa personne :

- « *C'est aussi redonner une place entière au patient, [...] d'être à nouveau centré sur lui, et plus sur [...] nos organisations de soins.* » (Marion, p. 10)

- « *Ils sont là, ils sont vivants, [...] il faut vraiment qu'on les considère comme vivant, ça c'est vraiment très important pour moi.* » (Marion, p. 12)

- « *On pensait qu'il y avait un contact quand même possible, [...] on a toujours parlé au comateux.* » (Claire, p. 3)

- « *J'ai vraiment compris profondément l'importance de, de ce temps, et comment le fait d'être juste à ce moment-là, peut aider la personne.* » (Élodie, p. 8)

- « *Ça m'a appris à, que c'est la fin de la vie, que la vie, elle est encore là jusqu'au bout, et qu'elle doit être respectée jusqu'au bout.* » (Élodie, p. 13)

- « *Donc moi, ça m'a confortée dans, dans mon attitude à poursuivre ce, ce relationnel et cette approche avec le patient.* » (Laure, p. 10)

- « *J'aime bien partir à la découverte du patient, [...] c'est important de savoir, qui est la personne en fait, qu'est derrière, [...] c'est accompagner la personne en fait, se mettre à leur place.* » (Caroline, p. 8)

On retrouve ici un lien avec la perception du phénomène par les soignants comme la signification d'un libre arbitre préservé de ce dernier, et de la nécessité de le respecter et l'accueillir.

Pierre, Caroline et Marion expriment alors que quelques gestes perçus comme simples, pourraient aider à remettre en avant la présence et la communication au sein de la prise en charge :

- « *En dix minutes de temps, d'avoir parlé et d'avoir communiqué comme ça avec la famille et le patient, leur accorder dix minutes on peut quand même, faut pas exagérer.* » (Pierre, p. 6)

- « *Les hôpitaux, y a beaucoup de bla-bla, bla-bla, et en fait, c'est sur le terrain qu'il faut agir, faut agir beaucoup sur le terrain quoi, donner les moyens.* » (Caroline, p. 12)

- « *Alors je vais être un peu critique, mais au lieu de passer du temps à remplir des dossiers avec des projets personnalisés individuels, [...] si on pouvait passer plus de temps à [...] être, ben présent pour lui. Enfin je pense que c'est un soin à part entière, [...] et de réintégrer ce soin auprès du patient quoi, et pas être là juste pour être présent quoi, se recentrer sur la personne, prendre soin d'elle quoi, tout simplement.* » (Marion, p. 9)

Ce qui apparaît pour Marion comme l'occasion de redonner du sens au travail des soignants :

> « *Ça pourrait même remettre du sens dans leur travail.* » (Marion, p. 8)

Une transformation et ouverture des pratiques

Marion et Pierre évoquent que ces cheminements ont d'ailleurs déjà affecté leur manière de travailler, avec l'instauration de nouvelles manières de faire, plus ancrées dans la bienveillance, la présence et le contact, parfois en marge des protocoles établis ou des habitudes de travail :

> « *On fait un peu plus attention quand même, quand les patients sont aréactifs, à ce qu'on dit et à ce qu'on fait quoi, ils sont toujours présents, [...] et que dans le doute, potentiellement, ben ils savent ce qu'il se passe.* » (Marion, p. 12)

> « *C'est le contraire du, d'un traitement dit chimiothérapique et autres, [...] où l'individu n'existe plus, on dit, voilà, on a tel cas, ça, y a deux-trois métastase de machin, truc, donc, et c'est le protocole, forcément, c'est ça. C'est pas la dimension dans laquelle j'ai pris en charge les patients, [...] vous voyez le côté humain là-dedans ?* » (Pierre, p. 8)

> « *Je pense que le relationnel, c'est un soin, pour moi c'est un soin, voilà, qui est très important, même, même par rapport aux médicaments.* » (Caroline, p. 4)

Avec l'importance pour Laure, Claire et Ali d'inclure au sein de ces nouvelles pratiques la dimension spirituelle de l'être humain :

> « *Ça apportait un apaisement très important, [...] la dimension spirituelle elle est effectivement aussi très importante.* » (Laure, p. 10)

> « *Et cette expérience finalement, quelque part, elle a concrétisé cet assemblage nécessaire de la médecine organique et d'une certaine vision spirituelle de l'être humain.* » (Claire, p. 10)

> « *Quand ils sont dans [...] la phase terminale de soins de fin de vie, [...] il y a d'autres patients qui expriment, [...] de parler de ces sujets-là.* » (Ali, p. 13)

On retrouve ici les bénéfices d'une ouverture à la lucidité terminale comme source de réflexion et d'évolution des pratiques soignantes dans leur ensemble, dans une orientation plus portée à la présence comme un soin et l'intégration de la spiritualité.

Schéma 27 : Schéma de synthèse de la catégorie « Répercussion » (R2)

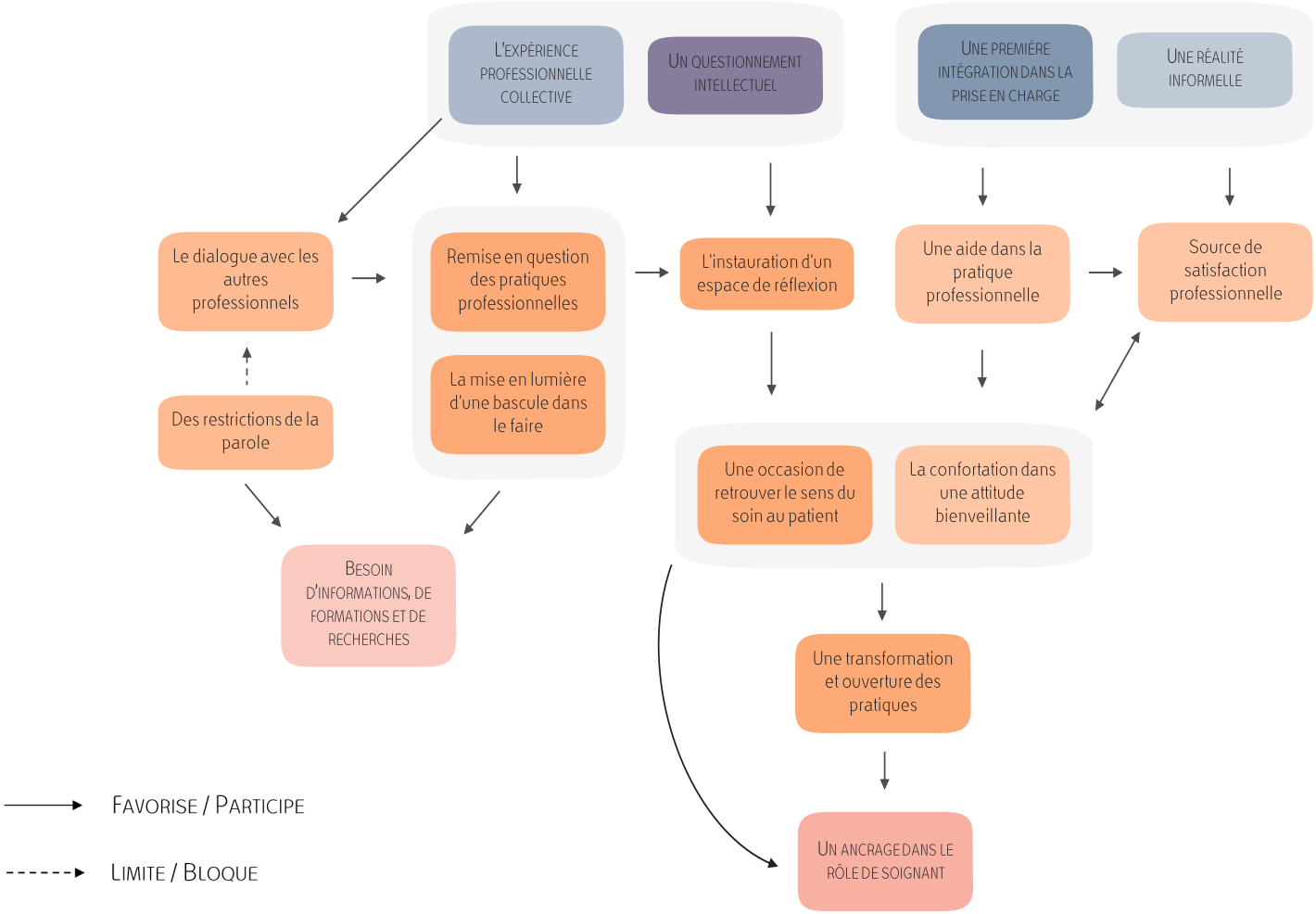
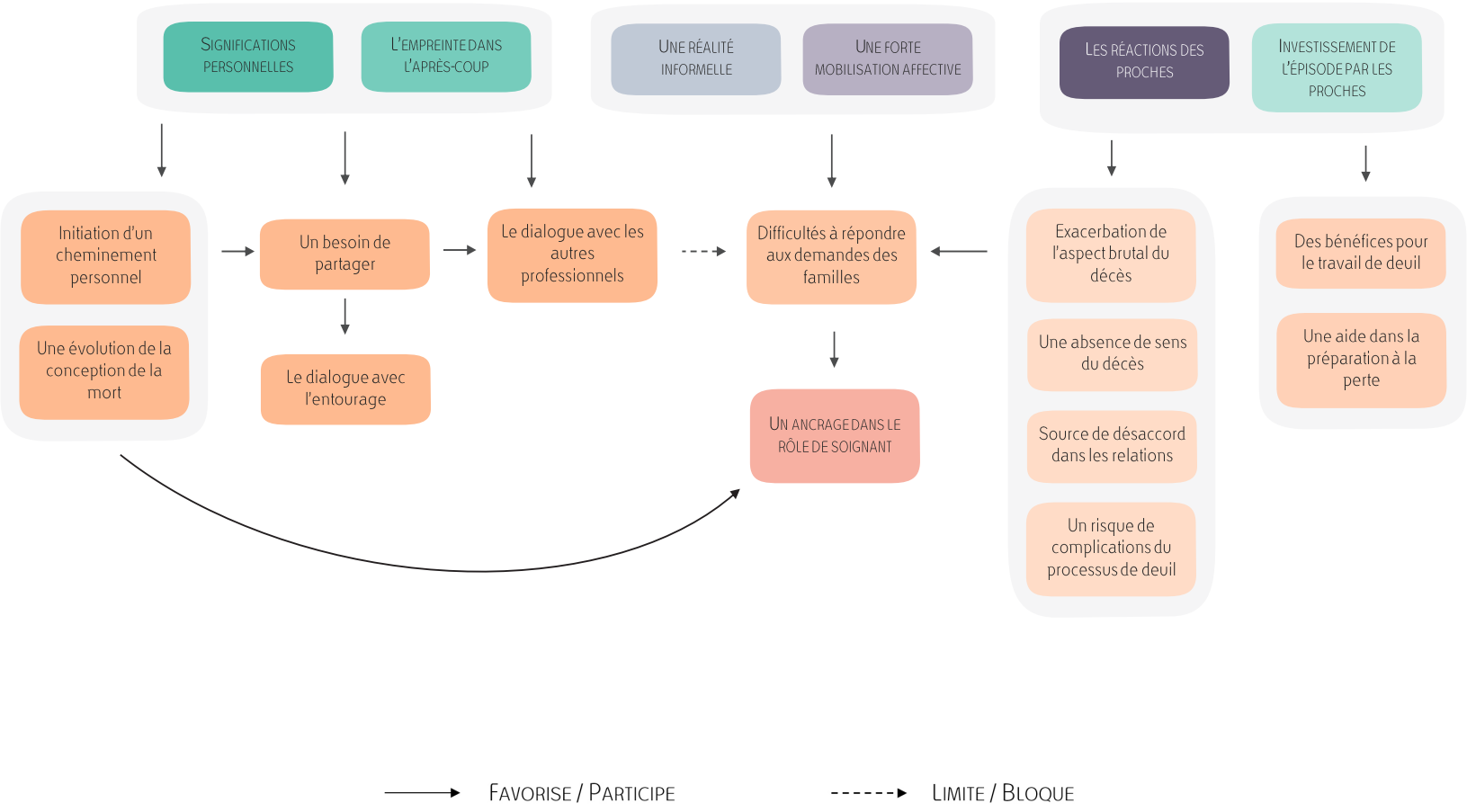


Schéma 28 : Schéma de synthèse de la catégorie « Répercussion » (R2 - Suite)



Recommandations

Besoin d'informations, de formations et de recherches

Une demande d'informations

En grande majorité, les soignants expriment un besoin de pouvoir comprendre et obtenir des informations sur la lucidité terminale et les manifestations qui l'accompagnent, identifiant une curiosité et une nécessité à pouvoir être informés :

- « *C'est un sujet [...] un peu mystérieux donc moi ça m'interpelle, ça me rend un peu curieuse.* » (Lou, p. 9)

- « *L'envie de comprendre ce qui se passe, enfin la curiosité intellectuelle. De se dire mais qu'est-ce qu'il s'est passé ?* » (Marion, p. 4)

- « *Est-ce que dans les recherches ils disent comment un soignant doit prendre en charge la lucidité terminale [rire] ?* » (Élise, p. 5)

- « *Je peux pas en rester là, parce que, j'ai rien fait d'autre, je suis pas plus intelligent, plus instruit, [...] et pourtant il s'est passé des choses.* » (Pierre, p. 4)

- « *Il faut un groupe de parole quoi.* » (Pierre, p. 19)

- « *Il faudrait déjà des infos, [...] si on savait ce que c'était.* » (Marion, p. 9)

- « *Savoir que ça existe, c'est déjà bien, [...] c'est quand même une avancée de savoir en plus que ça s'appelle comme ça.* » (Élise, p. 7)

- « *Déjà d'en parler plus, oui, la première étape, d'en parler plus.* » (Caroline, p. 7)

- « *La première chose urgente c'est l'apprentissage de la symbolique, [...] c'est une autre langue, tout simplement, soit vous acceptez de l'apprendre et vous comprenez, ben soit c'est comme si vous me parler russe, moi je comprends pas.* » (Élodie, p. 7)

Ali, Élodie et Pierre rappellent en effet qu'en l'absence d'informations, il persiste le risque de ne pas reconnaître la lucidité terminale comme telle ou encore les demandes formulées, et de passer à côté de certains aspects au sein de la prise en charge, parfois de manière dommageable pour le patient et ses proches :

- « *Ça peut freiner l'expression et la prise en charge.* » (Ali, p. 12)

- « *Il faut pas, en vitesse, emballer ça dans la confusion pour s'en débarrasser.* » (Élodie, p. 12)

« *Les gens emploient un langage symbolique, [...] si vous ne connaissez pas l'existence de ce langage, vous ne comprenez pas ce qui se passe, vous ne comprenez pas de quoi ils vous parlent.* » (Élodie, p. 1)

« *Si le praticien n'est pas lui-même déjà [...] informé [...], il passe à côté de la plaque.* » (Pierre, p. 4)

Il est ici intéressant de rappeler le rôle de l'expérience clinique et des temps de transmission en équipe comme premières sources d'informations pratiques de la lucidité terminale, qui ne semblent alors pas suffisantes pour apporter un cadre d'intégration à ce phénomène, notamment dans des connaissances plus théoriques. Il existe en effet un risque à ne s'appuyer que sur les aspects cliniques, puisque malgré leur richesse, de telles informations ne sont pas forcément complètes ni présentes au sein de toutes les équipes, ce qui appelle alors à utiliser des outils de diffusion de l'information plus systématiques et destinés à l'ensemble des professionnels.

Un appel à la création de formations

Marion, Ali, Pierre et Élise évoquent ainsi que l'intégration de la lucidité terminale et d'informations à son propos devrait notamment se faire au travers de la formation initiale des soignants ou de modules proposés par la suite aux professionnels concernés :

« *Ça demande des moyens, ça demande de la formation.* » (Marion, p. 9)

« *J'imagine le dispositif [...] de former le personnel et d'informer le personnel avant que ça arrive, comme on forme les soignants à la gestion de la douleur, de l'inconfort, tous les symptômes de la fin de vie, à un moment donné, il faut placer un peu les, consacrer un petit temps à ces, à ces cas de figure, pour les anticiper.* » (Ali, p. 8)

« *Ça sera intéressant de voir comment, comment ça pourrait être introduit dans un cursus de soignants. [...] Peut-être au moins dans les enseignements post universitaires, au moins, parce que si on peut pas l'inclure dans le processus de base de formation, qu'on puisse un peu introduire ça dans la formation post universitaire.* » (Pierre, p. 16)

« *Je me dis que si ça pouvait être enseigné déjà, [...] dans les structures.* » (Élise, p. 4)

« *Ça pourrait être parlé aussi en soins palliatifs, ça pourrait être pas mal dans les DU.* » (Élise, p. 5)

D'autres professionnels soulignant que cela n'est d'ailleurs pas quelque chose d'actuellement présent au niveau académique :

- « *J'ai fait un DU de soins palliatifs, et on nous a pas parlé de ça.* » (Élise, p. 5)

- « *L'âme qu'on n'apprend pas forcément à soigner pendant nos études.* » (Claire, p. 10)

- « *Dans le cadre de mes études d'infirmière, certainement pas, parce que, ça ne se faisait pas.* » (Élodie, p. 11)

- « *La faculté, médecine ou autre, elle s'occupe pas de notre intérieur.* » (Pierre, p. 16)

Malgré des tentatives de certains pour sensibiliser les professionnels et initier des formations au sein de son service, comme Pierre :

- « *J'ai organisé des [...] formations en, enfin des formations, plutôt des informations.* » (Pierre, p. 2)

Une attente de recherches

Au-delà de la diffusion des informations existantes, plusieurs soignants décrivent également la nécessité de continuer à engager des travaux de recherche pour approfondir les connaissances encore limitées sur la lucidité terminale, décrivant s'être engagés au sein de cette étude notamment pour cette raison :

- « *J'ai envoyé un mail tout de suite quoi, il faut faire bouger les gens, [...] faut que ça soit su.* » (Pierre, p. 10)

- « *J'apprécie pouvoir témoigner, parce que je trouve que c'est un sujet qui gagne à être approfondi.* » (Lou, p. 9)

- « *Votre travail m'intéresse beaucoup, m'interpelle et m'intéresse beaucoup.* » (Claire, p. 12)

- « *Je pense que le travail que vous faites, à partir du moment vous en parlez, vous allez déjà apprendre aux autres ce qui peut arriver, donc ça, c'est un super travail.* » (Élodie, p. 7)

- « *C'est à vous de nous donner les réponses [rire].* » (Élise, p. 2)

- « *Les recherches sont venues, c'est ça qui est bien.* » (Élise, p. 3)

- « *On attend votre travail, et puis je pourrais dire, il y a eu une recherche Lucideuil qui a été faite, et ils ont dit que, voilà.* » (Élise, p. 9)

La connaissance comme aide à l'appropriation

La diffusion d'informations et de connaissances sur la lucidité terminale serait alors l'occasion de mieux la reconnaître, la nommer et l'accompagner, comme le soulignent Marion, Pierre et Lou :

- « *Ça permet de mettre des mots, c'est important pour les familles.* » (Marion, p. 6)

- « *Je pense que si les gens savaient que ça existait, ils y seraient plus sensibles aussi.* » (Marion, p. 9)

- « *Dans ma pratique, si je suis à nouveau confrontée à ça j'aurais des mots.* » (Marion, p. 13)

- « *Si le praticien n'est pas capable d'identifier la chose et d'accompagner la famille dans cet événement, on transforme un beau cadeau, en une catastrophe intégrale.* » (Pierre, p. 5)

- « *Le beau cadeau, il peut arriver, mais si vous n'êtes pas capables que voir que c'est un beau cadeau, ben ça se transforme en catastrophe.* » (Pierre, p. 5)

- « *De réussir à la reconnaître ou de se dire que c'est peut-être ça, moi ça m'aide.* » (Lou, p. 8)

La possibilité de reconnaître cette expérience et l'accompagner est en effet nécessaire à pouvoir faire advenir les différents bénéfices soulignés précédemment, pour les proches dans la possibilité d'investir les derniers moments et d'engager un processus de deuil plus apaisé, et pour les professionnels dans la possibilité de réfléchir et faire évoluer leurs pratiques pour accompagner au mieux leurs patients.

Pour Laure, Élodie, Ali et Élise, les professionnels seraient également moins susceptibles d'être surpris et mis en difficultés par le phénomène lorsque ce dernier est connu :

- « *Face à un phénomène connu, on est moins surpris et pris au dépourvu.* » (Laure, p. 11)

- « *Il n'y a plus d'effet de surprise dans la mesure où on vous a dit, à un moment donné quelque part, voilà ce qui peut arriver. [...] Et je me dis, ben voilà, au moins si ça arrive, vous savez, déjà vous faites attention, et si ça arrive vous savez au moins ce qui se passe.* » (Élodie, p. 7)

- « *[Les équipes] auront moins peur de ce qui se passe, si on leur explique juste tranquillement.* » (Élodie, p. 13)

- « *Quand ça arrive, qu'on ne soit pas un peu dans le, juste dans la recherche en fait, de l'explication et d'être dans l'étonnement.* » (Ali, p. 8)

- « *Ça permettrait [...] d'être moins surpris.* » (Élise, p. 4)

On retrouve ici qu'en limitant les premières réactions de surprise et de perdition face à la lucidité terminale, l'accès à des informations serait là encore, une aide à l'accueil de cette expérience, et l'occasion de diminuer le risque de faux-espoirs ou de difficultés des familles.

Un ancrage dans le rôle du soignant

Vers une inscription de la lucidité terminale dans les soins

Du fait des nombreux bénéfices identifiés, Caroline, Pierre et Claire soulèvent l'intérêt de pouvoir continuer à mieux intégrer la lucidité terminale dans les soins, comme partie prenante de l'accompagnement proposé par les soignants :

- « *Un regain d'énergie comme ça, j'avais, j'avais jamais vu quoi. [...] Je trouve que c'est triste de laisser des gens dans des lits, il y a sûrement plein de choses à faire.* » (Caroline, p. 7)

- « *C'est un travail important, il faut faire avancer les choses, améliorer les soins.* » (Caroline, p. 12)

- « *Il faut permettre aux gens d'aller jusqu'au bout de ce qu'ils ont à vivre.* » (Claire, p. 4)

- « *Il faut leur permettre de se donner le droit de, et de lâcher prise, et pour lâcher prise, se donner le droit, [...] si on n'est pas accompagné professionnellement, c'est difficile de faire ça tout seul.* » (Pierre, p. 3)

- « *Si on pouvait le rendre un peu plus général et travailler de, d'une manière comme ça avec tous les autres patients, ça c'est formidable.* » (Pierre, p. 7)

Il s'agirait même pour Pierre d'un incontournable du rôle du soignant, associant le phénomène aux compétences des professionnels dans son déclenchement et son accompagnement pour faire advenir les bénéfices.

Une telle inscription dans les soins demande ainsi pour certains, de développer une plus grande vigilance de la part des professionnels afin de détecter le phénomène et ne pas passer à côté de l'occasion de l'intégrer aux soins et de ses bénéfices :

- « *On doit être assez mal dans ses baskets quand on n'a pas su gérer la chose.* » (Pierre, p. 4)

- « *Il faut [...] avoir peut-être une prise en charge [...] encore plus rigoureuse, pour ne pas [...] louper cette opportunité d'accompagner le patient jusqu'à la fin.* » (Lou, p. 10)

- « *Il faut se questionner sur tout changement de comportement d'un patient, [...] il y a forcément quelque chose derrière.* » (Lou, p. 10)

« *Être attentif, et comment mieux l'appréhender.* » (Élise, p. 5)

« *Si on fait pas attention, si on rentre dans la chambre [...], on s'axe que sur les soins, on peut passer à côté.* » (Caroline, p. 3)

« *Peut-être, voir quand il y a un changement déjà [...], de voir quand y a un changement de comportement chez la personne, déjà, déjà ce sera un indicateur.* » (Caroline, p. 11)

« *Peut-être qu'on y soit plus vigilant, parce que je me dis qu'il y a peut-être des fois des situations où c'est plus subtil, et où on s'en rend pas compte.* » (Marion, p. 15)

Cela fait écho aux différentes remarques sur l'importance de pouvoir reconnaître et accueillir la lucidité terminale pour ouvrir plus aisément à ses bénéfices.

Pour Laure, il serait également intéressant de développer certains dispositifs spécifiques à l'accompagnement de la lucidité terminale et des répercussions qu'elle peut avoir, avec des questionnements notamment sur l'évolution du processus de deuil des familles :

« *Peut-être que pour cette expérience-là, c'est quelque chose qui pourrait vraiment se justifier [...] d'avoir un échange avec la psychologue du service, peut-être [...] trois mois après, pour voir un petit peu comment se déroule même aussi le travail de deuil.* » (Laure, p. 16)

Se préparer à la lucidité terminale ?

Pierre, Ali et Élise soulèvent alors l'importance à leurs yeux de pouvoir se préparer à accueillir le phénomène avant que celui-ci ne se présente, afin de ne pas être pris au dépourvu et de pouvoir ensuite proposer un accompagnement adéquat aux patients comme aux familles :

« *Il faut peut-être être préparé.* » (Pierre, p. 16)

« *D'être plus pragmatique pour pouvoir accompagner les familles et accompagner, et l'équipe, une équipe préparée à ça.* » (Ali, p. 8)

« *Il faut se préparer, il faut préparer aussi les familles.* » (Ali, p. 11)

« *Un soignant qui est préparé, il peut préparer l'entourage, [.] il y aurait pas ces questions en suspens et ce doute.* » (Élise, p. 4)

On retrouve ici l'importance de pouvoir proposer des informations et des formations pour s'approprier le phénomène avant de s'y préparer et transmettre cette préparation.

Mais d'autres soulignent qu'il n'existe pas de technique spécifique, de manière de faire, ou encore une réponse absolue face à ce phénomène, notamment du fait du caractère unique de chaque situation :

- « *Il n'y a pas de techniques particulières.* » (Lou, p. 4)

- « *C'est très difficile de donner un conseil général, parce que, comme, voilà, ils vivent tous leurs leur peine, leur chagrin, leur deuil, à chacun sa façon.* » (Lou, p. 10)

- « *On peut pas se préparer à ça, c'est du coup par coup. [...] Donc se préparer à ce genre de chose, je vois pas comment on pourrait faire.* » (Claire, p. 8)

- « *On peut pas se préparer à ce genre de chose, on le vit et puis voilà. [...] On peut pas se préparer à la lucidité terminale.* » (Claire, p. 9)

- « *C'est comme se préparer à la naissance, quand on n'y a jamais été confronté, [...] est-ce que ça se prépare ? [...] Comment on peut se préparer si on n'a pas assez de recul ?* » (Élise, p. 5)

- « *La pratique elle est [...] différente d'un patient à un autre, donc du coup je m'adapte aux personnes.* » (Élise, p. 7)

- « *On a eu toutes sortes de situations, voilà. Mais il faut adapter son discours.* » (Laure, p. 7)

- « *C'est le contraire d'un traitement dit chimiothérapique [...] qui sont basés sur des protocoles [...] où l'individu n'existe plus.* » (Pierre, p. 8)

Il apparaît ici que la préparation à la lucidité terminale relèverait alors d'un travail d'adaptation de manière plus globale aux personnes et aux situations, faisant ici plutôt écho à la capacité des soignants à accueillir et faire avec l'inconnu.

Laure, Marion et Pierre expliquent également que chaque soignant va pouvoir procéder différemment, rappelant que leur manière de faire pourra ne pas correspondre à un autre professionnel :

- « *Chacun doit agir aussi en fonction aussi de sa personnalité, de ses convictions, [...] je sais pas si un autre collègue va résonner la même façon.* » (Laure, p. 14-15)

- « *Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise façon de faire, on fait tous comme on peut c'est déjà bien quoi.* » (Marion, p. 15)

- « *Ils le feront, ils le feront pas, peu importe, on a donné l'information, [...] on n'a pas à les juger parce qu'ils font pas comme nous.* » (Pierre, p. 10)

« *On n'a pas à prôner notre parcours comme, comme le parcours idéal.* » (Pierre, p. 15)

La nécessité d'un partage de l'expérience est à nouveau mise en lumière ici, avec l'idée de pouvoir se préparer de manière individuelle particulièrement à travers la transmission de connaissances, mais sans qu'il n'existe une façon de faire spécifique ou un protocole particulier qu'il faudrait enseigner.

Parvenir à accueillir l'inconnu et l'incertitude

Pour Claire, la confrontation avec la lucidité terminale apparaît alors plutôt comme un rappel de la préparation nécessaire des soignants à n'importe quelle situation et à l'inconnu, plutôt qu'à certains cas de figure spécifiques :

« *J'ai toujours conçu mon métier comme être préparé à tout, voilà, il faut être prêt à tout, à tout ce qu'il se passe, il faut être réactif à tout ce qu'il se passe, prendre les choses comme elles viennent. [...] Ce qu'il faut c'est, c'est que les médecins qui apprennent leur métier sachent qu'il faut qu'ils s'attendent absolument à tout.* » (Claire, p. 8)

Lou et Laure évoquent également qu'il est important de pouvoir entendre ce phénomène comme une possibilité, mais qu'on ne peut finalement jamais être certain jusqu'au décès, amenant ici l'idée d'une nécessaire cohabitation avec les incertitudes comme un incontournable de la pratique soignante :

« *C'est toujours incertain, même si on y pense, on y pense toujours à ça, on peut jamais être sûr de ce qui va se passer.* » (Lou, p. 6)

« *J'y pense, du coup je me dis que ça peut être ça, c'est peut-être pas forcément ça.* » (Lou, p. 5)

« *C'est, voilà comme je disais tout à l'heure, le mieux avant la fin, sans certitudes hein, parce que voilà, et attendons de voir comment vont se passer les semaines ou les jours suivants.* » (Laure, p. 6)

Plusieurs professionnels décrivent alors qu'en tant que soignants, il s'agit de pouvoir simplement accueillir cet événement, être présent et à l'écoute des patients et des familles, pour l'investir dans ce qu'il peut apporter à chacun :

« *C'était quelque chose qui faisait partie de leur prise en charge, de leur métier, quelque chose qu'elles pouvaient rencontrer.* » (Laure, p. 8)

- « *À part la recevoir, pour l'instant, [...] et savoir qu'elle existe, humblement, c'est déjà pas mal.* » (Élise, p. 5)

- « *En fait je l'ai accueillie, j'ai accueilli la chose en fait.* » (Caroline, p. 5)

- « *Si on n'a pas les mots, et qu'on écoute là, le patient, c'est déjà pas mal, on n'est pas obligé de, de lui trouver les mots, déjà si on est à l'écoute, c'est déjà pas mal, c'est déjà un bon travail, et après c'est le patient qui va qui va trouver ses réponses aussi.* » (Caroline, p. 11)

- « *Je me suis dit que finalement, c'était un leurre que de penser qu'on pouvait maîtriser quoi que ce soit.* » (Marion, p. 11)

- « *C'est même inconcevable pour certains, ben d'accepter aussi que c'est inconcevable quoi.* » (Marion, p. 15)

- « *Apprendre à accueillir absolument tout et n'importe quoi, [...] si on est face à ce genre de choses, et ben il faut, il faut accueillir ce qu'il se passe, accompagner ce qu'il se passe, et puis voilà.* » (Claire, p. 8)

On retrouve ici l'idée évoquée pour certains rapidement suite à la rencontre avec la lucidité terminale, de ne pas chercher d'explications rationnelles vis-à-vis de ce phénomène et de pouvoir simplement faire avec un événement malgré son caractère incompréhensible, sans que cela n'empêche les professionnels d'accompagner les patients comme les familles, ou de développer leur propre lecture de la lucidité terminale.

La progression intérieure du professionnel

Pierre exprime que pour lui, au-delà de l'information et des formations, l'accueil de ces expériences et l'accompagnement des patients nécessitent pour chaque professionnel, un travail sur soi en tant que personne :

- « *C'est la progression intérieure du praticien, [...] qui va permettre une autre communication, vous savez de l'intérieur vers l'extérieur.* » (Pierre, p. 6)

- « *Comme tout vient de l'intérieur, il faut commencer déjà à travailler pour, pour soi-même, pour pouvoir travailler mieux pour les autres après.* » (Pierre, p. 7)

- « *Je pense que cette recherche d'évolution personnelle, a un impact automatique et vraiment thématique sur notre profession.* » (Pierre, p. 8)

Caroline insiste également, tout comme Pierre, sur l'importance de pouvoir travailler sur son propre rapport à la mort :

> « *Il faut avoir, je pense, réglé son problème avec la mort.* » (Caroline, p. 5)

> « *La mort est taboue dans notre société, on ne vit la mort qu'à travers la télévision, les jeux vidéo, pour moi on est complètement à côté de la plaque, [.] je sais pas comment on va arriver à appréhender, tous, tous ces phénomènes.* » (Pierre, p. 15)

On retrouve ici l'importance de parvenir à pouvoir engager ce travail, le positionnement du professionnel étant impacté par le rapport de ce dernier à la mort, comme à son rôle de soignant.

Tous les deux évoquant que cette progression personnelle peut également être perçue par le patient comme une porte ouverte à partager des vécus particuliers et à mieux accompagner le patient :

> « *Peut-être que, vu que moi je, je suis ouverte à ça, peut-être c'est pour ça qu'elle m'en a parlé.* » (Caroline, p. 6)

> « *S'ils sentent des choses comme ça en nous, je suis persuadé que, ça leur permet eux-mêmes de lâcher prise, mieux, et de se sentir mieux accompagnés, donc, on augmente les capacités de, d'arriver à ces beaux cadeaux de, de fin de vie.* » (Pierre, p. 12)

Pierre identifiant alors à son sens, une forme de responsabilité à progresser comme part inhérente du rôle de soignant afin de mieux prendre en charge ses patients :

> « *On a une très grosse responsabilité vis-à-vis de nous-mêmes, et encore une fois sans jugement, mais plus on va progresser, nous, plus le patient va lire la progression. [...] Si le patient, il voit ça dans, cette capacité dans le praticien, il va plonger, et là on va avoir un accompagnement beaucoup plus efficace. Ça, ça se quantifie pas, et on peut pas trop mettre de mots dessus, c'est là notre responsabilité, c'est de nous ouvrir, nous permettre de nous développer, et comme ça, le patient va pouvoir plonger dans notre capacité d'écoute et de partage.* » (Pierre, p. 13)

On remarque ainsi une transformation progressive de la représentation du rôle de soignant dans la rencontre avec la lucidité terminale, remettant sur le devant de la scène des éléments essentiels de cette pratique à s'approprier en même temps que cette expérience.

Être soignant, du guérisseur à l'accompagnant

Pour plusieurs professionnels, la lucidité terminale vient finalement s'ancrer dans leur rôle de soignant comme celui venant accompagner la personne en souplesse vers le lâcher-prise et sa mort, avec une acceptation de cette dernière comme une étape naturelle et la reconnaissance de leurs limites :

- « *C'était un accompagnement, et ça, les équipes de soins en réanimation sont bien conscients de ça, [...] on ne fait que ce qu'on peut, au mieux qu'on peut.* » (Claire, p. 12)

- « *Tous les décès que j'ai accompagné c'était ça, les laisser partir après qu'ils aient accompli tout ce qu'ils avaient envie d'accomplir sur terre.* » (Claire, p. 14)

- « *J'aurai accompagné, et elle se serait sentie entendue quelque part, parce que si elle criait si fort, c'est que personne la comprenait, personne était ok pour qu'elle, pour la laisser mourir.* » (Élodie, p. 6-7)

- « *Tout le long de mon travail d'accompagnement, a été de, de dire et de répéter, de lâcher. Mourir c'est lâcher, si vous lâchez pas, c'est compliqué.* » (Élodie, p. 10)

- « *Ils sont chez nous parce qu'on accompagne nos patients, et ne pas réussir à accompagner jusqu'au bout, pour moi c'est un échec.* » (Lou, p. 8)

- « *J'ai accompagné, et c'est notre rôle de soignant, [...] je ne suis pas un guérisseur, je suis un accompagnant. J'accompagne dans la guérison préférentiellement, mais sinon, si c'est pas vers la guérison, ben je vais l'accompagner jusqu'au bout de toute manière.* » (Pierre, p. 3)

- « *Quand ils sont en fin de vie, ils ont besoin d'une, d'un accompagnement.* » (Ali, p. 12)

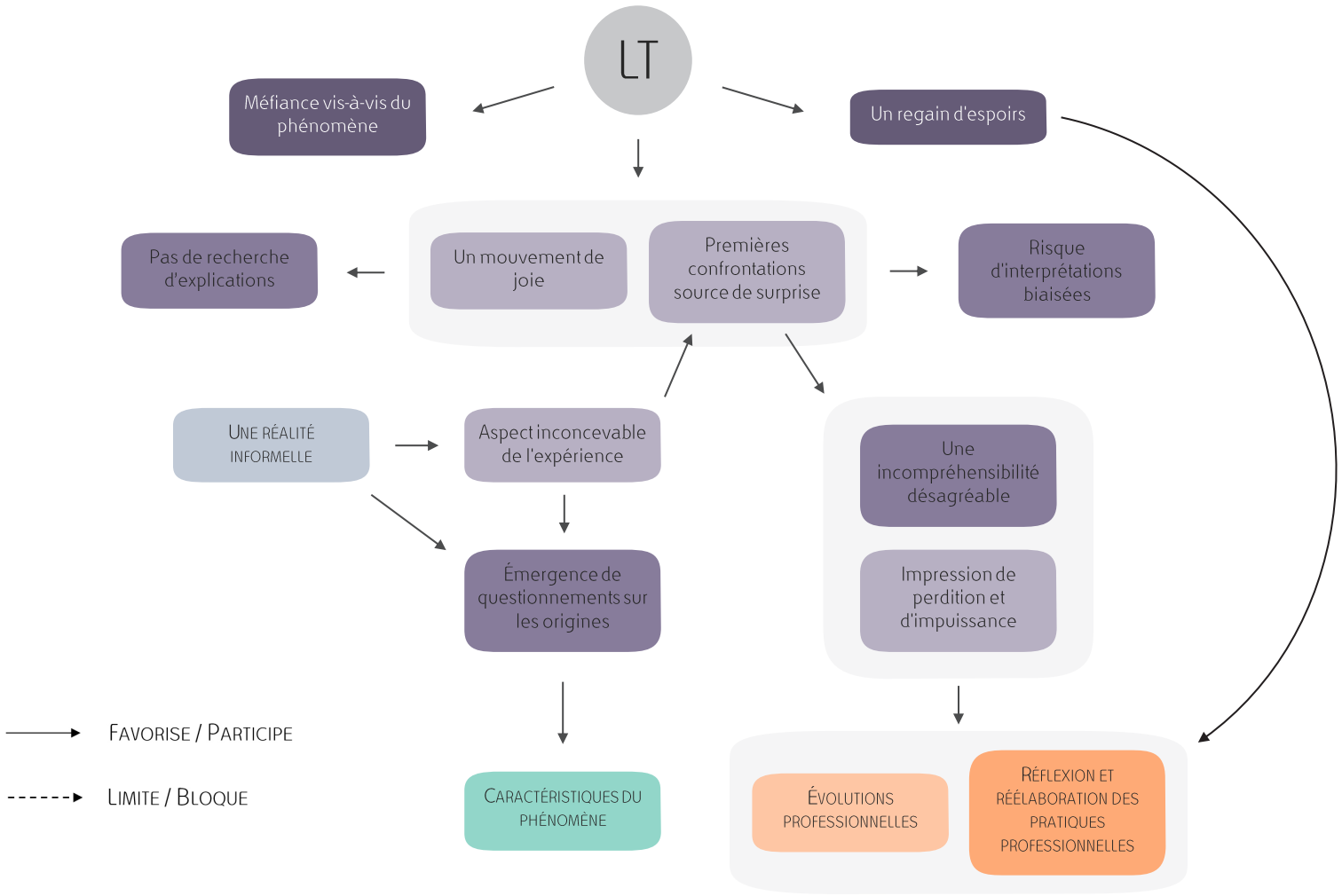
Cela rejoint l'investissement de la lucidité terminale comme un temps dont il est important de pouvoir se saisir pour les professionnels, lorsque cela est possible, pour pouvoir accompagner les patients dans leurs dernières demandes ainsi que les familles dans les dernières interactions, mais également la nécessité de pouvoir et reconnaître et verbaliser l'imminence de la mort, et les limites qu'elle impose.

Bien que comme Claire le rappelle, cet accompagnement n'est pas aisé à mettre en place, car la mort peut encore être vécue comme une forme d'échec pour les professionnels, particulièrement pour les médecins :

- « *C'était toujours une sorte d'échec, on n'a pas réussi à le ramener, mais d'un autre côté, le patient, le patient il décide aussi. C'est pas facile, quand on est soignant, on veut de la vie à tout prix, on est programmée pour permettre de survivre à tout le monde.* » (Claire, p. 12)

On retrouve ici la position spécifique du médecin comme garant de la prise en charge, dans une obligation d'essayer de soigner et de sauver. L'importance d'avoir pu engager un travail personnel, particulièrement dans son rapport à la mort comme l'évoquaient Pierre et Caroline, est à nouveau mise en lumière, afin que les professionnels eux-mêmes soient plus apaisés dans cet accompagnement jusqu'au bout de leurs patients et que ce dernier puisse s'inscrire dans leur rôle comme un soin à part entière.

Schéma 29 : Schéma de synthèse de la catégorie « Recommandations » (R2)



Ouverture aux données complémentaires

Comme pour la population précédente, il nous paraît intéressant de présenter les données analysées dans le contexte de l'ensemble de ces dernières, notamment au travers de la recension de la fréquence d'occurrence de chaque sous-thème, et ce dans le groupe au complet. Ici encore, cela sera l'occasion de mettre en avant les thématiques les plus abordées ou au contraire les moins développées par l'ensemble des participants, et de vérifier la concordance de notre seconde classification à l'épreuve de données supplémentaires.

Ouverture sur les réactions initiales

En ce qui concerne les réactions initiales, les professionnels mettent surtout en avant la surprise ressentie face à la lucidité terminale.

La question de l'aspect inconcevable du phénomène, d'un sentiment de perdition et d'impuissance ainsi que le caractère désagréable de l'incompréhensibilité de la lucidité terminale apparaissent plus fréquemment mis en avant par les participants de l'échantillon analysé, tandis que la seconde partie du groupe s'exprime plus sur le regain d'espoirs observé chez les familles.

Les réactions de méfiance de la famille vis-à-vis du phénomène sont peu relevées par l'ensemble du groupe.

Tableau 18 : Fréquence d'occurence des thèmes et sous-thèmes de la catégorie « Réactions inaugurales » (R2)

	Thèmes	Sous-thèmes	Lou	Marion	Laure	Claire	Élodie	Élise	Caroline	Pierre	Ali	Florence	Céline	Lola	Aurore	Coraline	Tessa	Océane	Klara
Réactions inaugurales	Une forte mobilisation affective	Premières confrontations source de surprise	5 à 8	9 à 12	1 à 4		5 à 8	1 à 4	1 à 4	5 à 8	1 à 4	1 à 4		1 à 4	1 à 4	1 à 4	5 à 8		
		Un mouvement de joie		1 à 4	1 à 4	5 à 8						1 à 4	5 à 8		5 à 8	1 à 4			
		Aspect inconcevable de l'expérience		9 à 12	1 à 4	5 à 8		1 à 4	1 à 4	1 à 4		1 à 4		5 à 8	1 à 4				
		Impression de perdition et d'impuissance	1 à 4	1 à 4			1 à 4	5 à 8		1 à 4			1 à 4					1 à 4	
	Un questionnement intellectuel	Émergence de questionnements sur les origines	1 à 4	5 à 8	1 à 4			13 à 16	1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4		1 à 4		1 à 4	1 à 4	1 à 4	
		Une incompréhensibilité désagréable	1 à 4	5 à 8			5 à 8	5 à 8		1 à 4			1 à 4	1 à 4			1 à 4		
		Risque d'erreurs dans les interprétations		1 à 4	1 à 4	5 à 8	1 à 4	1 à 4			1 à 4	1 à 4	5 à 8	5 à 8		1 à 4		5 à 8	1 à 4
		Pas de recherche d'explications		1 à 4	1 à 4	5 à 8		1 à 4	1 à 4		1 à 4	17 et +		1 à 4	1 à 4		1 à 4		1 à 4
	Les réactions des proches	Un regain d'espoirs			5 à 8					1 à 4	9 à 12		5 à 8	1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4
		Méfiance vis-à-vis du phénomène		1 à 4							1 à 4		1 à 4				1 à 4		

1 à 4 · 5 à 8 · 9 à 12 · 13 à 16 · 17 et +

Ouverture sur l'analyse du phénomène

À propos de l'analyse du phénomène, il ressort en premier lieu de cette dernière que la lucidité terminale est investie comme un moment de partage et l'occasion pour la personne de transmettre quelque chose, dont ses dernières volontés. Les professionnels évoquent également pour beaucoup la manière dont ils ont pu s'approprier l'expérience et en réfléchir les mécanismes.

Il est intéressant de souligner que la possibilité d'avertir les familles concernant une fin de vie imminente malgré l'épisode de lucidité terminale est abordée presque uniquement par les participants de l'échantillon analysé, ces derniers abordant également plus fréquemment le caractère marquant de cette expérience. Le langage spécifique est au contraire plus développé dans la seconde partie du groupe, malgré un nombre élevé de mentions chez les participants du groupe analysé lorsque ces derniers en parlent.

C'est ici l'accès parfois difficile au vécu des familles que l'ensemble du groupe évoque le moins fréquemment.

Tableau 19 : Fréquence d'occurence des thèmes et sous-thèmes de la catégorie « Analyse du phénomène » (R2)

	Thèmes	Sous-thèmes	Lou	Marion	Laure	Claire	Élodie	Élise	Caroline	Pierre	Ali	Florence	Céline	Lola	Aurore	Coraline	Tessa	Océane	Klara
ANALYSE DU PHÉNOMÈNE	UN DERNIER TEMPS DE VIE POUR LA PERSONNE	La transmission des dernières volontés	1 à 4	9 à 12	9 à 12	17 et +	1 à 4	1 à 4	9 à 12		9 à 12		9 à 12	1 à 4	1 à 4	9 à 12	9 à 12	9 à 12	1 à 4
		Un bilan de vie vers l'essentiel		1 à 4			1 à 4			1 à 4	1 à 4		1 à 4		9 à 12	1 à 4		1 à 4	
		Apaisement des mourants	1 à 4			9 à 12	1 à 4		17 et +		1 à 4		1 à 4	1 à 4	9 à 12		1 à 4	1 à 4	1 à 4
		Une préparation à sa propre mort		1 à 4		1 à 4	1 à 4				1 à 4		9 à 12		1 à 4				1 à 4
		Une conscience de l'imminence de la mort		1 à 4				1 à 4	1 à 4		9 à 12		9 à 12	1 à 4	1 à 4		1 à 4	1 à 4	1 à 4
	INVESTISSEMENT DE L'ÉPISODE PAR LES PROCHES	Un accès difficile au vécu des familles	1 à 4		1 à 4	1 à 4		1 à 4				1 à 4							
		Un manque de connaissances des familles	1 à 4						1 à 4		1 à 4		1 à 4		1 à 4		1 à 4	1 à 4	
		Un inattendu dans le parcours de fin de vie	1 à 4		1 à 4			1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4		1 à 4		9 à 12	1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4
		Une occasion de retrouver la personne	1 à 4	9 à 12					1 à 4	1 à 4		1 à 4		1 à 4	9 à 12	1 à 4	1 à 4		
		Un dernier moment de partage	9 à 12	1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4		1 à 4	1 à 4	9 à 12	1 à 4	1 à 4	1 à 4	
	CARACTÉRISTIQUES DU PHÉNOMÈNE	Identification d'une richesse relationnelle	1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4			1 à 4		1 à 4	1 à 4	1 à 4		9 à 12	1 à 4			
		Un langage spécifique					5 à 8			9 à 12			9 à 12	1 à 4	1 à 4		1 à 4		1 à 4
		Des conditions favorisantes ?	1 à 4	1 à 4					1 à 4	9 à 12	9 à 12				13 à 16	9 à 12		1 à 4	1 à 4
	L'EMPREINTE DANS L'APRÈS-COUP	Une expérience profondément marquante	1 à 4	1 à 4	1 à 4	9 à 12		1 à 4	1 à 4	1 à 4	9 à 12	1 à 4		1 à 4	1 à 4				
		Un beau cadeau	1 à 4	1 à 4	1 à 4		1 à 4	1 à 4	1 à 4	9 à 12		1 à 4	9 à 12	1 à 4	1 à 4	1 à 4			
		Des aspects ambivalents	1 à 4	1 à 4	1 à 4		1 à 4	1 à 4					1 à 4				1 à 4	1 à 4	1 à 4
	SIGNIFICATIONS PERSONNELLES	Une approche spirituelle du phénomène			9 à 12	9 à 12				1 à 4	9 à 12		9 à 12	1 à 4		1 à 4			
		Une appropriation personnelle des mécanismes	1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4		1 à 4	9 à 12		1 à 4	13 à 16		13 à 16	1 à 4		1 à 4
		Un libre arbitre jusqu'au bout	1 à 4	1 à 4		9 à 12	1 à 4			1 à 4	1 à 4		9 à 12	1 à 4			1 à 4		1 à 4

1 à 4 — 5 à 8 — 9 à 12 — 13 à 16 — 17 et +

Ouverture sur les interventions professionnelles

Concernant les interventions professionnelles, beaucoup de professionnels rapportent que la lucidité terminale est une réalité clinique observée, ainsi que l'existence de différentes dénominations concernant ce phénomène. Les soignants insistent également sur l'appropriation de la lucidité terminale au travers de l'expérience clinique, sur la transmission de cette expérience au sein de l'équipe, et ainsi l'importance du travail d'équipe. Ils appellent alors pour beaucoup à pouvoir normaliser le phénomène dans leurs explications, ainsi qu'à encourager les familles à être présentes et investir ces instants, tout comme l'importance de pouvoir leur verbaliser le risque persistant de l'imminence de la mort.

On remarque que la seconde partie du groupe insiste plus particulièrement un premier temps de prudence dans le discours aux familles, ainsi que sur le fait de répondre aux demandes des patients, bien qu'une participante de l'échantillon analysé l'évoque très fréquemment de son côté également. Le manque de connaissances théoriques et la question d'un temps de retrait au profite des familles reste plus fréquemment développés par les participants de l'échantillon analysé.

L'influence de la pandémie est la thématique la moins abordée par l'ensemble du groupe.

Tableau 20 : Fréquence d'occurence des thèmes et sous-thèmes de la catégorie « Interventions professionnelles » (R2)

	Thèmes	Sous-thèmes	Lou	Marion	Laure	Claire	Élodie	Élise	Caroline	Pierre	Ali	Florence	Céline	Lola	Aurore	Coraline	Tessa	Océane	Klara
Interventions professionnelles	Une réalité informelle	Une réalité clinique observée	5 à 8	1 à 4	9 à 12		1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4	5 à 8	5 à 8	5 à 8	5 à 8	5 à 8	1 à 4	5 à 8	1 à 4	5 à 8
		Un manque de connaissances théoriques	5 à 8	1 à 4	5 à 8		1 à 4	5 à 8	1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4	5 à 8			1 à 4		
		L'existence de différentes dénominations	1 à 4	1 à 4	1 à 4		1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4
		Un outil de détection de la fin de vie ?	5 à 8		1 à 4		1 à 4	1 à 4	1 à 4		1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4			1 à 4	1 à 4	
	L'expérience professionnelle collective	Une appropriation au travers de l'expérience	5 à 8		5 à 8	5 à 8		1 à 4		5 à 8	1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4		1 à 4
		La transmission de l'expérience en équipe	5 à 8	1 à 4	9 à 12	1 à 4	1 à 4	5 à 8	1 à 4	9 à 12	5 à 8	1 à 4	1 à 4	1 à 4	5 à 8		1 à 4	1 à 4	1 à 4
		L'importance du travail d'équipe	1 à 4	1 à 4	5 à 8			1 à 4	1 à 4	9 à 12	1 à 4		1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4		1 à 4	1 à 4
	Le discours initial aux familles	La normalisation du phénomène	1 à 4	5 à 8			1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4	5 à 8		1 à 4	1 à 4	1 à 4		1 à 4	1 à 4	1 à 4
		Un premier temps de prudence	1 à 4	1 à 4	9 à 12						5 à 8	1 à 4	5 à 8	1 à 4		1 à 4	1 à 4	1 à 4	5 à 8
		Transparence et humilité des professionnels	5 à 8	1 à 4	1 à 4				1 à 4	1 à 4	1 à 4		5 à 8	1 à 4	5 à 8		1 à 4	1 à 4	1 à 4
	Une première intégration dans la prise en charge	Interrogations sur la place des professionnels	1 à 4	5 à 8					1 à 4				5 à 8	1 à 4		1 à 4			1 à 4
		Un temps de retrait au profit des familles ?		1 à 4	1 à 4	5 à 8		1 à 4	1 à 4	5 à 8				1 à 4	5 à 8			1 à 4	1 à 4
		Répondre aux demandes des patients	1 à 4	1 à 4		9 à 12	1 à 4					1 à 4	5 à 8	5 à 8	9 à 12	5 à 8	5 à 8	5 à 8	5 à 8
		Encourager les interactions avec la famille	1 à 4	1 à 4	1 à 4		1 à 4		1 à 4	5 à 8		1 à 4	5 à 8	9 à 12	5 à 8	5 à 8	5 à 8	5 à 8	1 à 4
		La verbalisation d'un risque de décès imminent	1 à 4	1 à 4	1 à 4		1 à 4	1 à 4	1 à 4	5 à 8	1 à 4	1 à 4	1 à 4				1 à 4	1 à 4	1 à 4
	Influence des contextes de soin	Influence du lieu de soin	1 à 4	1 à 4	1 à 4	9 à 12				5 à 8		5 à 8	1 à 4	1 à 4		1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4
		Influence de la profession	1 à 4	1 à 4		1 à 4	1 à 4			1 à 4				1 à 4		1 à 4			1 à 4
		Influence de la pandémie		1 à 4		1 à 4							1 à 4			1 à 4			

1 à 4 — 5 à 8 — 9 à 12 — 13 à 16 — 17 et +

Ouverture sur les répercussions

Dans le cadre des répercussions, c'est notamment le dialogue avec les autres professionnels que le groupe évoque en majorité, ainsi qu'un besoin de partager cette expérience de manière globale, et ce malgré des restrictions fréquemment décrites, et plus particulièrement au sein de l'échantillon analysé. L'ensemble des participants évoquent également pour beaucoup la mise en lumière d'une bascule dans le faire au sein des pratiques hospitalières lorsque les soignants sont confrontés à la lucidité terminale.

L'idée d'une aide de la lucidité terminale dans la préparation à la perte apparaît plus fréquemment évoquée par la seconde partie du groupe, tout comme les évolutions de la conception de la mort et la possibilité d'instaurer des espaces de réflexion concernant les pratiques grâce à ce phénomène.

L'absence de sens du décès pour la famille ainsi que le risque de complications sont finalement peu développés, tout comme le dialogue avec l'entourage personnel des soignants.

Tableau 21 : Fréquence d'occurence des thèmes et sous-thèmes de la catégorie « Répercussions » (R2)

	Thèmes	Sous-thèmes	Lou	Marion	Laure	Claire	Élodie	Élise	Caroline	Pierre	Ali	Florence	Céline	Lola	Aurore	Coraline	Tessa	Océane	Klara
Répercussions	Un bouleversement des processus de la fin de vie	Exacerbation de l'aspect brutal du décès	1 à 4		1 à 4			1 à 4		1 à 4			1 à 4		1 à 4		1 à 4	1 à 4	
		Une absence de sens du décès	1 à 4					1 à 4				1 à 4							
		Source de désaccords dans les relations	1 à 4						1 à 4	1 à 4	1 à 4						1 à 4	1 à 4	
		Un risque de complication du processus de deuil		1 à 4	1 à 4					1 à 4				1 à 4	1 à 4				
	Une préparation à la vie d'après	Une aide dans la préparation à la perte		1 à 4	1 à 4	9 à 12							1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4	
		Des bénéfices pour le travail de deuil		1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4			1 à 4			1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4		
	Évolutions professionnelles et personnelles	Difficultés à répondre aux demandes des familles	1 à 4	1 à 4					1 à 4	1 à 4	9 à 12		1 à 4	1 à 4	1 à 4			1 à 4	1 à 4
		Une aide dans la pratique professionnelle	1 à 4	1 à 4			1 à 4		1 à 4				1 à 4	1 à 4			1 à 4	1 à 4	
		Source de satisfaction professionnelle	1 à 4			17 et +			1 à 4	1 à 4			1 à 4	1 à 4	9 à 12	1 à 4	1 à 4		
		La confortation dans une attitude bienveillante			1 à 4	1 à 4			1 à 4				9 à 12	1 à 4	9 à 12		1 à 4		
		Initiation d'un cheminement personnel		1 à 4		1 à 4	1 à 4			1 à 4			1 à 4	9 à 12	1 à 4	1 à 4			
		Une évolution de la conception de la mort		1 à 4			1 à 4	1 à 4	1 à 4				1 à 4	1 à 4	9 à 12	9 à 12	1 à 4	1 à 4	1 à 4
	L'accueil des témoignages et de la parole	Le dialogue avec les autres professionnels	1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4	9 à 12	9 à 12	9 à 12	9 à 12	1 à 4	9 à 12	1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4
		Des restrictions de la parole	1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4	9 à 12	17 et +	17 et +	9 à 12	1 à 4	1 à 4	9 à 12		1 à 4	1 à 4		
		Le dialogue avec l'entourage		1 à 4	1 à 4									1 à 4		1 à 4			
		Un besoin de partager		1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4		1 à 4	9 à 12	1 à 4		1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4	
	Réflexion et réélaboration des pratiques professionnelles	Remise en question de pratiques professionnelles		9 à 12		1 à 4	1 à 4		1 à 4		1 à 4		9 à 12	1 à 4				1 à 4	
		La mise en lumière d'une bascule dans le faire		17 et +	1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4	9 à 12	9 à 12	9 à 12	9 à 12	17 et +	17 et +	9 à 12	1 à 4		1 à 4	1 à 4
		L'instauration d'un espace de réflexion		9 à 12	1 à 4					9 à 12			9 à 12	1 à 4	1 à 4		1 à 4	1 à 4	1 à 4
		Un retour au soin du patient et à la présence		9 à 12	1 à 4		1 à 4		9 à 12	1 à 4		1 à 4	9 à 12	9 à 12	1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4	
		Une transformation et ouverture des pratiques		1 à 4	1 à 4	9 à 12					1 à 4		9 à 12	1 à 4	1 à 4	1 à 4			

1 à 4 · 5 à 8 · 9 à 12 · 13 à 16 · 17 et +

Ouverture sur les recommandations

Enfin, à propos des recommandations, les professionnels mettent particulièrement en avant leur souhait d'une inscription de la lucidité terminale dans les soins, ainsi que la question de la préparation à ce phénomène.

La demande d'information est surtout soulignée par les participants de l'échantillon analysé, tout comme l'aide apportée par la connaissance dans l'appropriation de la lucidité terminale. La seconde partie du groupe apparaît plus tournée vers l'aspect de la progression intérieur du professionnel, bien que cette thématique soit finalement la moins abordée, et se retrouve de manière très fréquente chez deux participants de l'échantillon analysé.

Tableau 22 : Fréquence d'occurence des thèmes et sous-thèmes de la catégorie « Recommandation » (R2)

	Thèmes	Sous-thèmes	Lou	Marion	Laure	Claire	Élodie	Élise	Caroline	Pierre	Ali	Florence	Céline	Lola	Aurore	Coraline	Tessa	Océane	Klara
RECOMMANDATIONS	Besoin d'informations, de formations et de recherches	Une demande d'informations		1 à 4		1 à 4	5 à 8	1 à 4	1 à 4	5 à 8	1 à 4		1 à 4	5 à 8	1 à 4				
		Un appel à la création de formations		1 à 4				1 à 4		9 à 12	1 à 4		1 à 4	1 à 4	5 à 8				
		Une attente de recherches	1 à 4		1 à 4	1 à 4	1 à 4	5 à 8	1 à 4	1 à 4			1 à 4	1 à 4		1 à 4	1 à 4		1 à 4
		La connaissance comme aide à l'appropriation	1 à 4	5 à 8	1 à 4		5 à 8	1 à 4	1 à 4	5 à 8	1 à 4		1 à 4	5 à 8	1 à 4	1 à 4			
	Un ancrage dans le rôle de soignant	Vers une inscription de la lucidité terminale dans les soins	1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4		1 à 4	1 à 4	1 à 4		1 à 4	13 à 16	13 à 16	13 à 16	1 à 4	1 à 4	1 à 4	13 à 16
		Se préparer à la lucidité terminale ?	1 à 4	1 à 4	5 à 8	9 à 12		1 à 4		5 à 8	1 à 4	1 à 4	13 à 16	1 à 4	1 à 4		1 à 4	1 à 4	1 à 4
		Parvenir à accueillir l'inconnu et l'incertitude	1 à 4	1 à 4	1 à 4	9 à 12		1 à 4	1 à 4				1 à 4	1 à 4		1 à 4	1 à 4	1 à 4	1 à 4
		La progression intérieure du professionnel							1 à 4	17 et +				1 à 4	1 à 4	5 à 8			1 à 4
		Être soignant, du guérisseur à l'accompagnant	5 à 8			9 à 12	1 à 4		1 à 4	5 à 8			5 à 8	1 à 4	1 à 4	5 à 8		1 à 4	

1 à 4 · 5 à 8 · 9 à 12 · 13 à 16 · 17 et +

4. 2. 1. 3. Comparaison inter-groupes

La dernière étape de ce travail d'analyse des données rétrospectives est de proposer une lecture comparative de ces dernières, afin de pouvoir mettre en lumière les points de convergence et de divergence entre nos deux groupes de populations concernant leur vécu de la lucidité terminale. Afin d'en simplifier la lecture, une comparaison par catégorie sera ici proposée.

La catégorie « Réactions inaugurales »

Tout d'abord, on remarque de nombreuses ressemblances entre le groupe des familles et le groupe des professionnels en ce qui concerne les réactions inaugurales, avec des réactions affectives et intellectuelles similaires à quelques exceptions près.

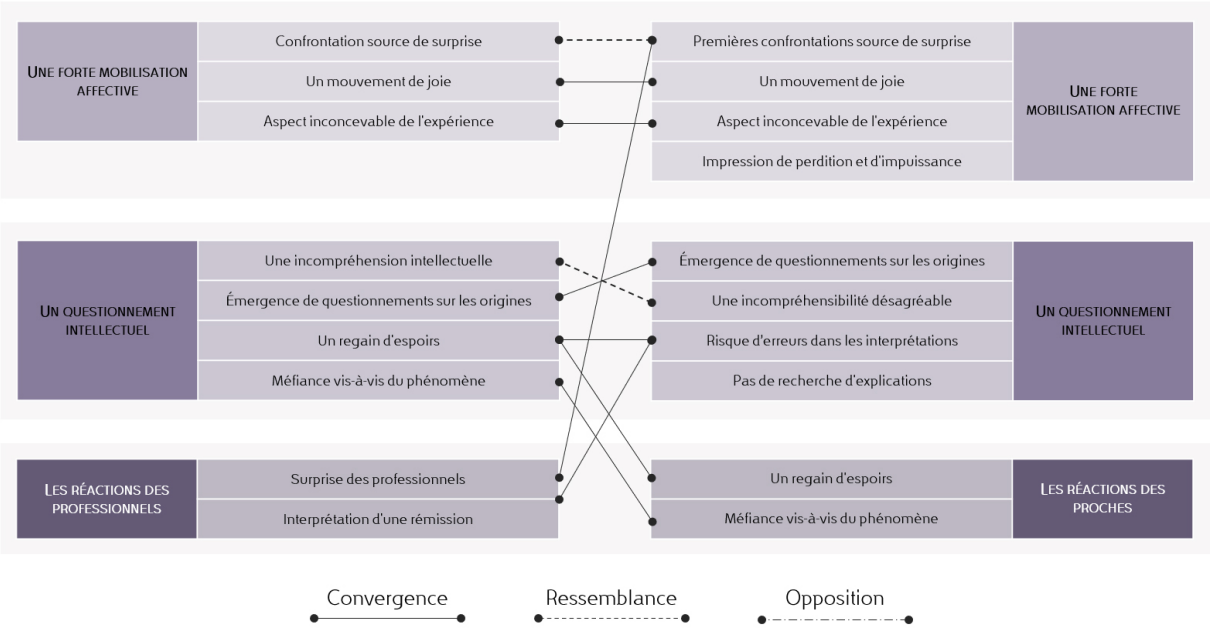
Bien que la confrontation avec la lucidité terminale soit vécue comme pouvant être « *source de surprise* » et d' « *un mouvement de joie* » au sein des deux groupes, on retrouve une divergence dans l'expression du ressenti de surprise. Les professionnels évoquent en effet que ces réactions ne sont présentes que face aux premières confrontations, avec une évolution de leur vécu associé à l'expérience professionnelle, que ne semblent pas pouvoir acquérir les familles. De leur côté, les familles expriment avoir pu percevoir ces réactions de surprise chez les professionnels, lorsqu'à l'inverse, cela n'est pas mentionné de manière manifeste par les soignants.

Au sein des deux groupes, le phénomène est également perçu comme quelque chose d'inconcevable, amenant à l' « *émergence de questionnements sur les origines* », et une réaction d'incompréhensibilité face à la lucidité terminale. Ce dernier point semble cependant vécu avec plus de complexité du côté des professionnels, qui décrivent une « *impression de perdition et d'impuissance* », et un caractère « *désagréable* » de l'aspect incompréhensible de l'expérience. Ces difficultés pourraient s'expliquer par le positionnement différent des deux groupes, les professionnels subissant en effet des bouleversements dans leur rôle de professionnel lors des premières confrontations avec le phénomène, bouleversements que ne rencontrent pas les familles, alors plus neutres dans leur vécu.

Concernant les premières réflexions sur la lucidité terminale, les familles expriment que l'épisode a pu être source d'un regain d'espoirs comme de méfiance pour eux, réactions que les professionnels perçoivent également dans leurs observations cliniques. De la même manière, les soignants évoquent avoir pu eux aussi interpréter de manière inadéquate l'épisode, comme de la confusion ou une rémission, ce que les familles identifient dans leurs perceptions du vécu des professionnels. Il est intéressant de remarquer que les familles identifient qu'une interprétation de l'épisode comme une amélioration pérenne de la part des soignants participe à faire émerger ou à renforcer des espoirs de leur côté, ce que ne décrivent pas les professionnels eux-mêmes.

Bien qu'ils n'évoquent pas de méfiance spécifique, les professionnels apparaissent également pouvoir se placer en retrait face au phénomène, évoquant ne pas avoir cherché d'explications, notamment dans les implications pronostiques. On retrouve ainsi sur ce versant des réactions similaires entre les deux groupes, à chaque fois identifiées comme vécues par le groupe lui-même et par l'autre.

Schéma 30 : Comparaisons des thèmes et sous-thèmes de la catégorie « Réactions inaugurales »



La catégorie « Analyses du phénomène »

En ce qui concerne les analyses du phénomène, les familles comme les professionnels identifient là encore des thèmes identiques, notamment concernant l'occasion d' « *un dernier temps de vie pour la personne* » que viendrait permettre la lucidité terminale, les deux groupes identifiant au sein de cette thématique, la conscience d'une mort imminente, la transmission des dernières volontés et l'apaisement des mourants, avec une hiérarchie cependant différente dans l'évocation de ces thématiques. Les professionnels viennent également enrichir ce thème par rapport aux familles de la mention de deux items complémentaires abordant la capacité des personnes à faire un bilan de vie et ainsi se préparer à leur propre mort. On peut ici supposer que de par leur place de professionnels neutres, les soignants peuvent être plus facilement sollicités par les patients comme interlocuteurs privilégiés pour engager ces cheminements en fin de vie, tâche qu'il peut être plus complexe d'engager auprès de leurs proches.

Dans un deuxième temps, les professionnels soulèvent ressentir de leur côté une difficulté à accéder au vécu des familles, et décrivent le manque de connaissances que peuvent avoir ces dernières, en lien avec l'absence d'expériences cliniques multiples. Pourtant, les familles évoquent au contraire posséder une forme de savoir culturel concernant la lucidité terminale, éprouvée et transmise au sein des familles depuis plusieurs générations.

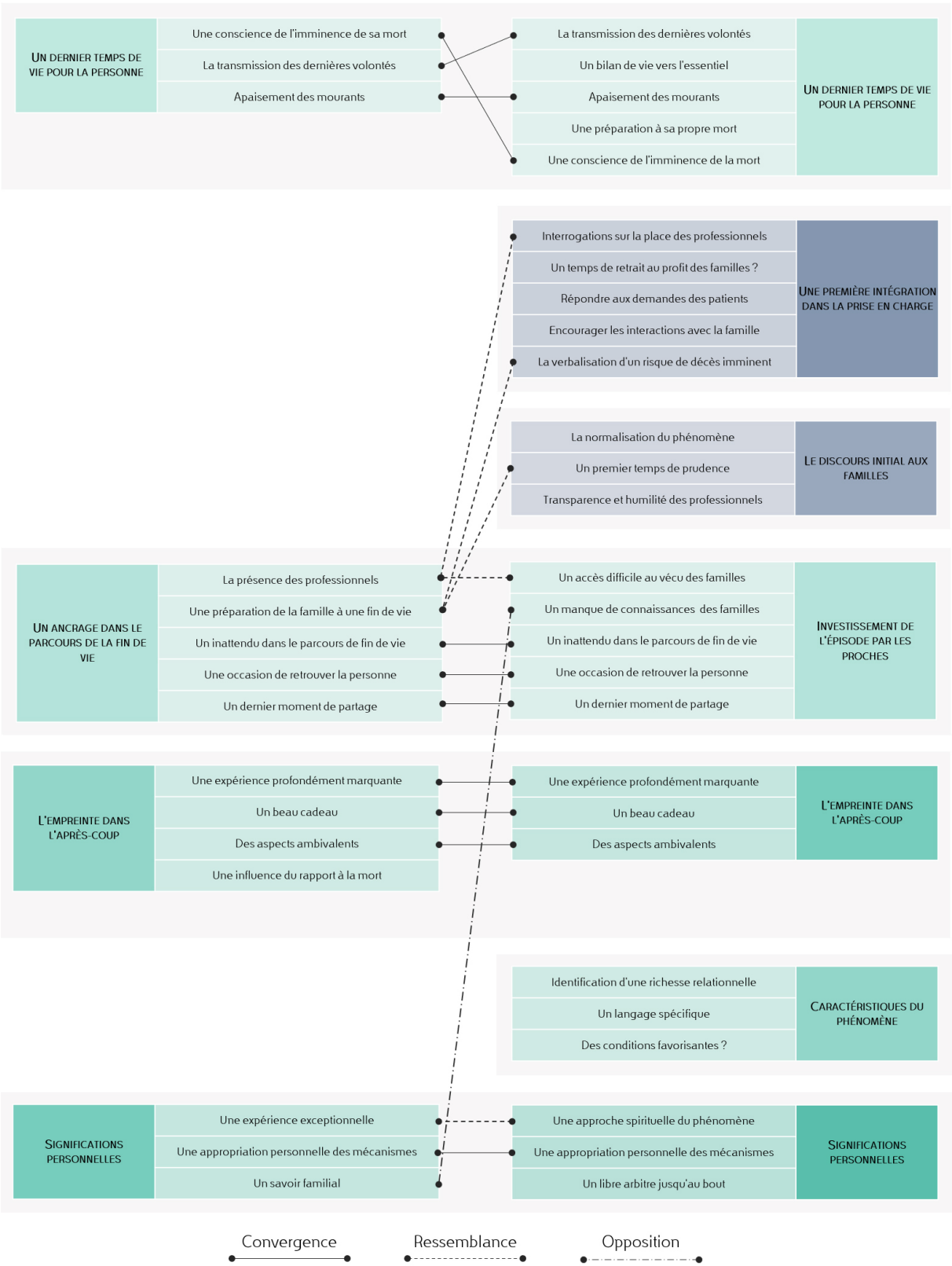
De leur côté, les proches évoquent également « *la présence des professionnels* », décrivant cette dernière comme possible et bénéfique, ou au contraire source de complications ou de manques. On peut ici faire le parallèle avec les difficultés parfois décrites concernant l'accès au vécu des familles, pouvant refléter des difficultés à échanger sur ce vécu de la part des soignants, ainsi que les questionnements des professionnels sur leur place au cours de cet épisode singulier, évoqués ultérieurement. Les familles abordent ensuite dans certains cas, la possibilité d'une aide à la préparation à la fin de vie de la part des professionnels. Ce constat fait écho au vécu des soignants concernant leur prise en charge de la lucidité terminale, lorsque ces derniers évoquent avoir mis en place « *un premier temps de prudence* » dans le discours apporté aux familles ainsi que la verbalisation du risque de décès imminent.

En dehors de ces deux aspects, on retrouve que la manière dont les proches peuvent investir l'épisode de lucidité terminale est similaire aux perceptions des professionnels, les deux groupes décrivant que les familles investissent l'épisode comme « *un inattendu dans le parcours de fin de vie* », « *une occasion de retrouver la personne au-delà de la maladie* » et « *un dernier moment de partage* ». Pour les familles et les professionnels, la confrontation avec la lucidité terminale laisse également une empreinte semblable d'une expérience marquante, en premier lieu décrite comme positive mais pouvant avoir des aspects plus ambivalents dans certains cas de figure. On retrouve cependant une nuance supplémentaire du côté des familles, qui laissent beaucoup plus apparaître le rôle de leur rapport à la mort comme venant influencer leur vécu de la lucidité terminale et son empreinte.

Contrairement aux familles, les professionnels insistent sur certaines caractéristiques perçues des épisodes de lucidité terminale, comme la richesse relationnelle et un langage spécifique, qui ne sont pas soulignées par les familles, bien que présentes en filigrane dans d'autres sous-thématiques. On peut supposer ici un besoin plus prononcé pour les professionnels de réfléchir le phénomène, là où les proches semblent décrire un investissement plus orienté sur l'instant présent, sans chercher à plus explorer le phénomène dans ses caractéristiques. Les familles comme les professionnels questionnent cependant la possibilité de « *conditions favorisantes* » à la lucidité terminale de manière similaire.

À propos des significations personnelles apposées sur la lucidité terminale, les deux groupes s'accordent à dire que chaque individu possède finalement des mécanismes explicatifs propres. D'une manière plus générale, les professionnels s'orientent plus facilement sur « *une approche spirituelle du phénomène* », là où les familles expriment plutôt un lien de ce dernier avec les expériences exceptionnelles. Plusieurs professionnels évoquent également leur vécu de cette expérience comme la manifestation de l'expression du libre arbitre du patient ayant besoin de vivre des choses jusqu'au bout. Ici encore, cette précision semble prendre son sens dans la position spécifique des soignants d'un accompagnement centré sur le patient et d'un rôle de soutenir la vie, ainsi que dans un besoin de penser le phénomène.

Schéma 31 : Comparaisons des thèmes et sous-thèmes de la catégorie « Analyses du phénomène »



La catégorie « Interventions professionnelles »

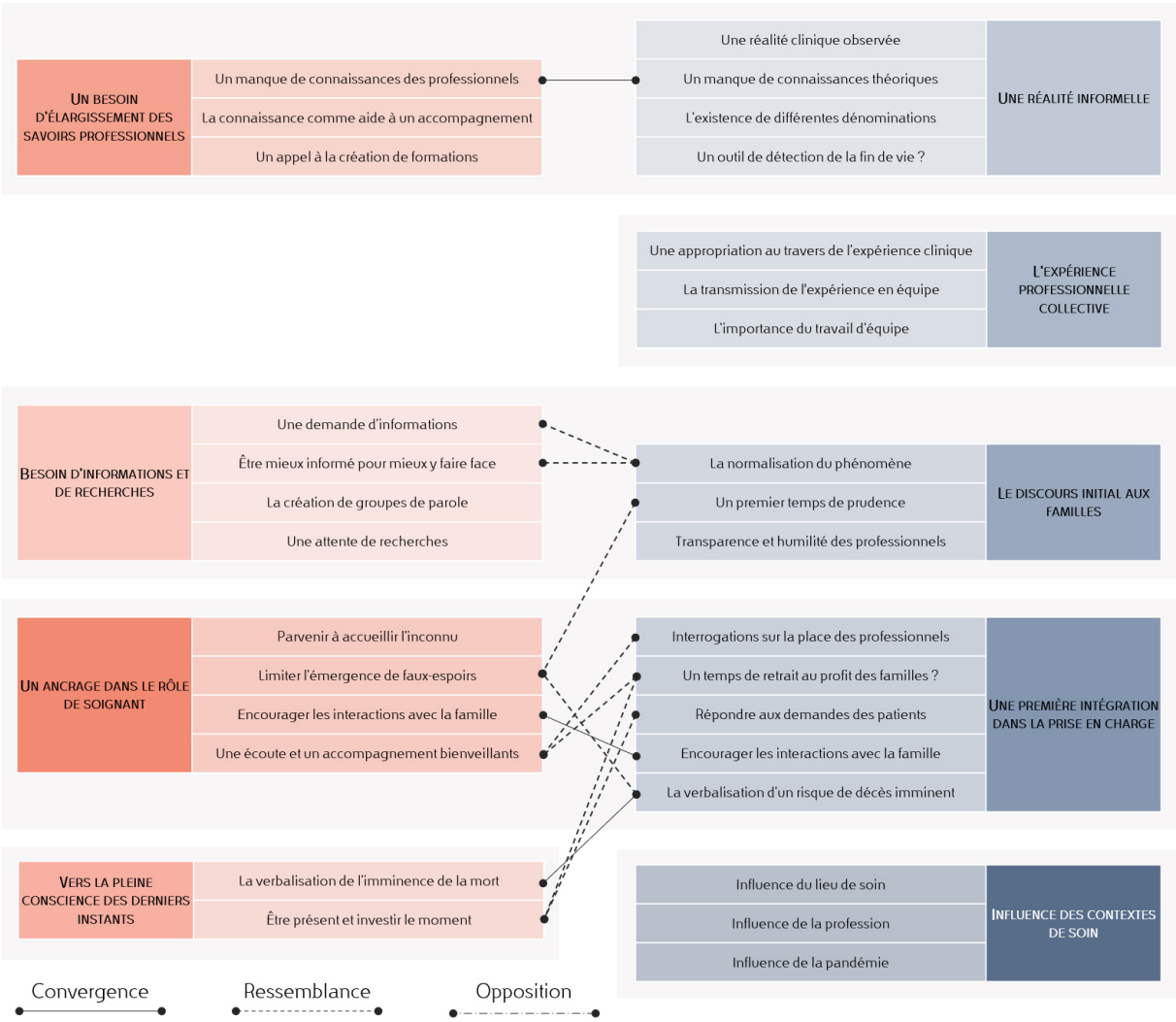
Cette catégorie apparaît comme particulière, n'étant abordée que par les professionnels, sans équivalents identifiés du côté des familles du fait du positionnement différent des deux groupes. On retrouve cependant des thèmes et sous-thèmes pouvant être appariés entre cette catégorie et certains issus de la catégorie « *recommandations* » des familles, faisant alors le pont entre les demandes des proches, et la possibilité pour les professionnels d'avoir déjà commencé à intégrer ces aspects, ainsi identifiés comme nécessaires par les deux groupes.

En ce qui concerne la réalité clinique de la lucidité terminale, les professionnels identifient ainsi un « *manque de connaissances théoriques* », que constatent également les familles. Pourtant, les soignants évoquent l'importance de pouvoir normaliser le phénomène et l'expliquer aux familles, qui sont en effet en « *demande d'informations* », soulignant les bénéfices à pouvoir recevoir ces connaissances.

De leur côté, les familles abordent l'importance de « *limiter les faux-espoirs* », ce que les professionnels peuvent également reconnaître comme un aspect important de la prise en charge, à travers « *un premier temps de prudence* » dans le discours et la « *verbalisation d'un risque de décès imminent* ». Cette distinction rend ici compte de la difficulté qu'un tel discours peut impliquer pour les professionnels, avec la nécessité d'aborder cet aspect en plusieurs temps distincts. L'importance de « *la verbalisation de l'imminence de la mort* » est cependant rappelée par les familles qui évoquent cet aspect comme une aide à l'accueil de cette expérience. Les deux groupes s'accordent alors sur la nécessité d' « *encourager les interactions et l'investissement de la famille* » face à la lucidité terminale.

Enfin, il est intéressant de constater que lorsque les professionnels s'interrogent sur leur place ainsi que les bénéfices d' « *un temps de retrait au profit des familles* », ces dernières évoquent en parallèle leur demande d' « *une écoute et [d']un accompagnement bienveillants* », dans une forme de présence discrète et soutenante. Les deux groupes identifient également l'importance de pouvoir investir ces moments, les familles décrivant les bénéfices de leur présence tandis que les professionnels soulignent celui de pouvoir « *répondre aux demandes des patients* », notamment lorsque les proches peuvent être absents, laissant alors la place aux soignants d'investir davantage ces moments.

Schéma 32 : Comparaisons des thèmes et sous-thèmes de la catégorie « Interventions professionnelles »



La catégorie « Répercussions »

Dans le cadre des répercussions de la lucidité, on retrouve là encore des similitudes dans les thèmes abordés par les deux groupes, particulièrement en ce qui concerne les implications sur la fin de vie. Les deux groupes abordent en effet l'aide que peut représenter la lucidité terminale pour se préparer à la perte, tout comme le risque d'une « *exacerbation de l'aspect brutal du décès* », l'absence de sens de ce dernier à la suite du phénomène, ou encore le « *risque de complication du processus de deuil* » qui peut s'y associer.

La structuration de ces sous-thèmes n'apparaît cependant pas identique, les familles distinguant plutôt les répercussions sur la fin de vie, sur la perte et sur le deuil, là où les professionnels perçoivent des bouleversements ou des bénéfices possibles de manière plus globale. On remarque ainsi que de par leur position particulière, les proches décrivent avec plus de nuances leurs vécus face à cette expérience, rapportant par exemple que les dégradations peuvent être plus complexes pour eux à vivre à la suite de l'épisode, ou encore l' « *effondrement face au décès* » que certains ont pu expérimenter, aspects que les professionnels ne soulignent pas.

Du côté des bénéfices, les familles évoquent qu'au-delà d'une aide à la préparation, il existe également « *un apaisement réciproque* » ainsi qu' « *un réconfort dans l'après-coup face à la tristesse de la perte* » auxquels les professionnels ne semblent pas avoir eu accès. Les proches décrivent ainsi avec plus de précisions les aspects pouvant mener aux bénéfices identifiés par les soignants, rappelant également que ce phénomène s'inscrit dans le vécu du deuil, événement très douloureux en soi et influencé par d'autres facteurs. Ils semblent d'ailleurs se positionner avec plus de recul concernant les répercussions de la lucidité terminale, évoquant plutôt un « *deuil plus apaisé* », que ce que perçoivent les professionnels à cet égard. Enfin, le sous-thème de la lucidité terminale comme source de désaccords dans les relations est également abordé de manière légèrement distincte entre les deux groupes, les familles venant préciser que ces dégradations peuvent s'associer à de la colère ou des reproches.

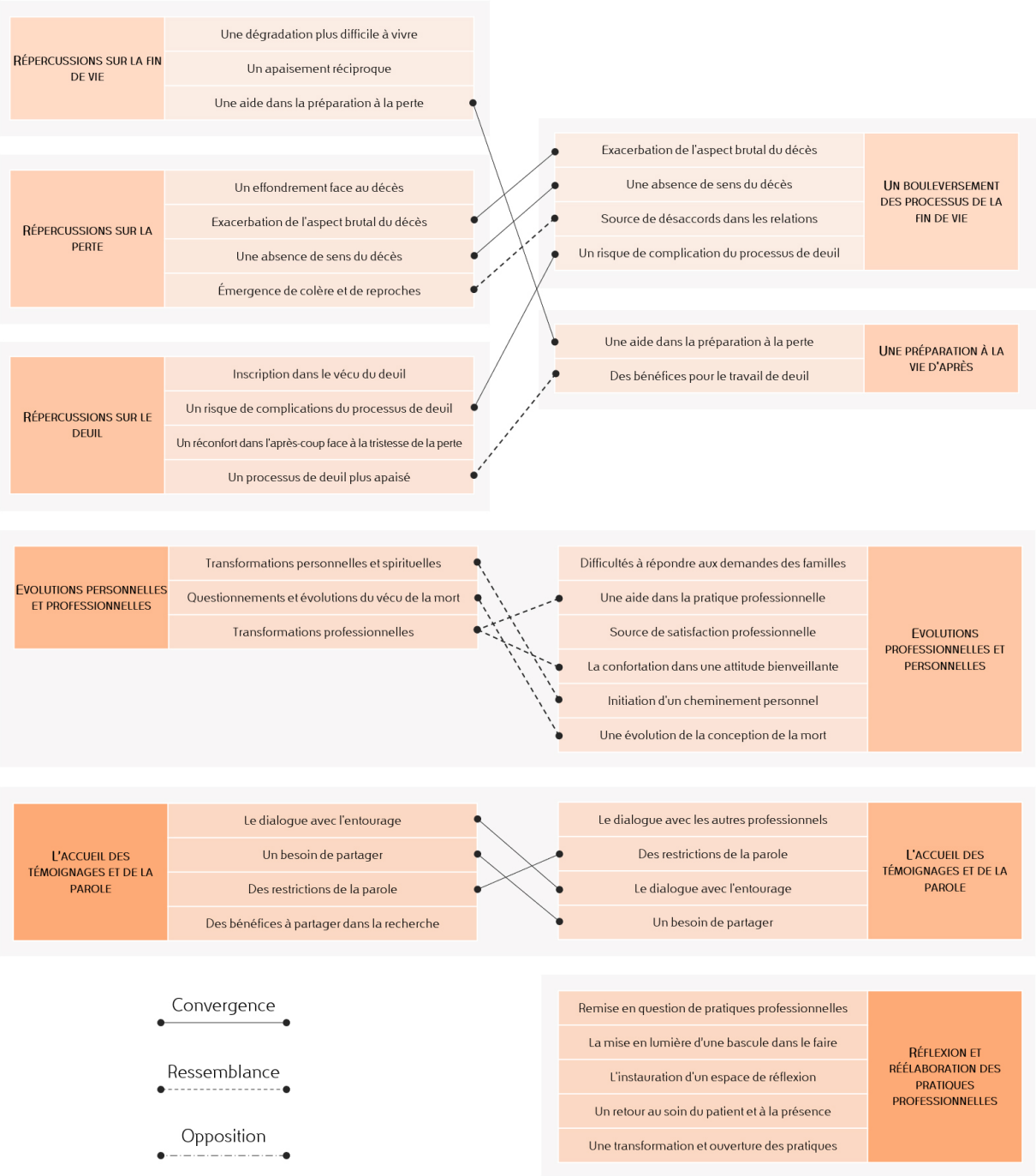
Les deux groupes abordent ensuite les évolutions amenées par la lucidité terminale. Il est intéressant de constater que certains proches évoquent également des « *transformations professionnelles* », lorsque ces derniers pouvaient exercer dans des domaines touchant à la fin de vie, évolutions que décrivent de manière beaucoup plus détaillée les soignants. Ces derniers apparaissent en effet impactés de manière plus profonde dans leurs pratiques par la confrontation avec cette expérience, cette dernière se manifestant dans le cadre professionnel. Ils décrivent alors que ce phénomène a pu leur apporter une aide dans leur pratique, les conforter dans « *une attitude bienveillante* », ou encore apporter de la satisfaction professionnelle lorsqu'il peut être intégré. Les soignants soulèvent cependant que la survenue de ces épisodes peut entraîner des difficultés à répondre aux demandes des familles, écoute dont les familles semblent d'ailleurs de leur côté en demande dans les recommandations évoquées par la suite.

De leur côté, les familles mettent en avant des « *transformations personnelles et spirituelles* » permises par la lucidité terminale, ainsi que plus spécifiquement des « *questionnements et évolutions du vécu de la mort* », bouleversées par cette expérience. Cet aspect est également soulevé par certains soignants, identifiant pour leur part l' « *initiation d'un cheminement personnel* » ou « *une évolution de la conception de la mort* ». Les deux groupes semblent ainsi impactés dans leur dimension personnelle, et plus spécifiquement dans leur rapport à la mort, évidemment convoquée par l'expérience de lucidité terminale. Les familles évoquent cependant une transformation plutôt du côté de leur vécu de la mort, faisant le lien entre l'expérience et une réflexion sur leur propre mort, là où les professionnels décrivent des évolutions dans leurs conceptions et croyances, sur un aspect plutôt ancré dans la réflexion de cette notion.

En ce qui concerne la possibilité d'évoquer le vécu de la lucidité terminale, les familles comme les professionnels expriment que cela fut possible pour eux de l'aborder avec leur entourage, mais qu'il persiste également certaines restrictions à cette parole. Pourtant, les deux groupes expriment un besoin de pouvoir parler et de « *partager* » cette expérience, avec le souhait de pouvoir évoquer leur vécu, ainsi que la personne disparue pour les familles, dans un processus de deuil, et leur réalité clinique pour les professionnels, dans un processus de réflexivité. Contrairement aux professionnels, les familles identifient ainsi des bénéfices à pouvoir partager leur témoignage dans le cadre d'une recherche et d'être ainsi entendus.

Enfin, on retrouve à nouveau des distinctions dans le vécu du phénomène associé aux positions différentes des deux groupes, avec les professionnels abordant de leur côté « *le dialogue avec les autres professionnels* », ce que ne peuvent pas expérimenter les familles, ainsi que toutes les questions d'une « *réflexion et réélaboration des pratiques professionnelles* ».

Schéma 33 : Comparaisons des thèmes et sous-thèmes de la catégorie « Répercussions »



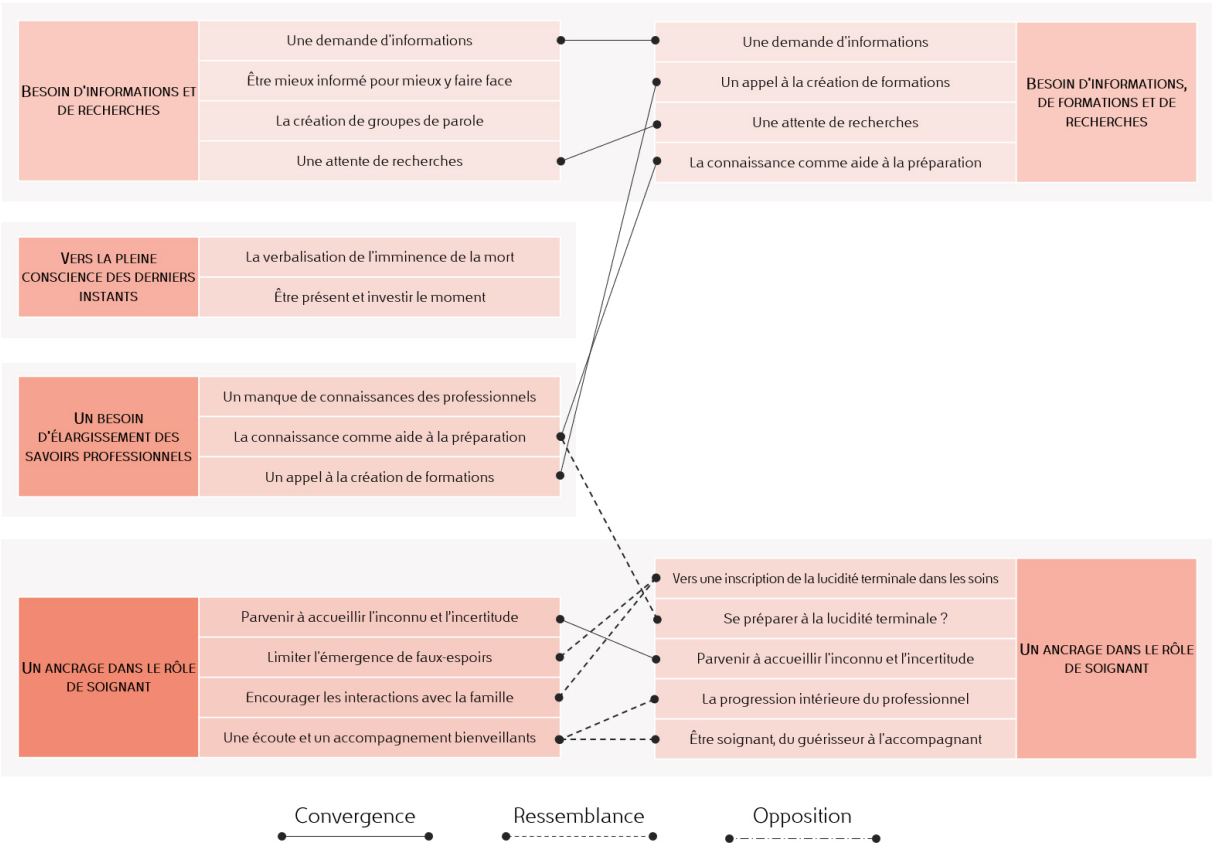
La catégorie « Recommandations »

En conclusion des constats précédemment évoqués, les familles comme les professionnels expriment être en « *demande d'informations* » concernant la lucidité terminale, avec une « *attente de recherches* » verbalisée par les deux groupes, mise en avant par leur participation et leurs demandes de retours. Les proches identifient ainsi des bénéfices à cette connaissance à la fois pour eux même, afin de mieux faire face à la lucidité terminale, et pour les professionnels, alors plus à même d'être préparés et de pouvoir ensuite accompagner les patients et leurs proches. Ce dernier point est également relevé par les soignants eux-mêmes, qui s'interrogent de manière plus spécifique sur cette question de la préparation à la lucidité terminale. Comme les familles, les soignants lancent alors « *un appel à la création de formation* » pour participer à répondre à ce besoin d'informations.

De leur côté, les familles mettent en avant l'importance dans leur vécu et leur expérience, d'une « *verbalisation de l'imminence de la mort* », notamment par la personne elle-même, et d' « *être présent et investir le moment* » pour tirer des bénéfices de l'expérience, encourageant ainsi à ce que ces aspects soient développés comme informations à transmettre à ceux pouvant prendre en charge de telles situations. Les proches proposent également qu'il puisse être instauré des groupes de parole, afin de pouvoir répandre l'information.

Tout comme les professionnels, les familles ancrent ainsi l'accompagnement de la lucidité terminale dans le rôle de soignant, les deux groupes soulignant ainsi l'importance de pouvoir accueillir le phénomène comme un inattendu parmi d'autres faisant partie de la prise en charge. Comme évoqué précédemment, certaines recommandations proposées par les familles apparaissent comme des éléments déjà pensés par les professionnels, qui appellent de leur côté à une inscription de cette expérience dans leur pratique et développent alors des aspects plus approfondis concernant une telle possibilité. Ils évoquent ainsi la question complexe de la préparation à la lucidité terminale, ainsi que la nécessité d'une « *progression intérieure du professionnel* », notamment sur son rapport à la mort, et la transformation de leurs représentations du métier de soignant venant aider à pouvoir accueillir cette expérience et le décès comme des étapes naturelles. On peut ici retrouver dans cette démarche de promouvoir l'accompagnement jusqu'au bout, un écho aux recommandations des familles de trouver une écoute et cette présence auprès des professionnels.

Schéma 34 : Comparaisons des thèmes et sous-thèmes de la catégorie « Recommandations »



Conclusion

De manière globale, on retrouve ainsi une majorité de points de convergence et de ressemblance dans les données entre les deux groupes, et un unique point d'opposition. Concernant les divergences dans les thèmes, c'est-à-dire des thèmes abordés uniquement par un groupe, la majorité de celles observées dans le groupe des soignants peuvent notamment s'expliquer du fait des questionnements concernant les pratiques professionnelles qui ne sont pas partagées par les familles du fait de leurs positions respectives, avec du côté des proches, peu de divergences.

Tableau 23 : Synthèse du nombre de points de convergences, ressemblances, divergences et oppositions entre les deux populations[1]

Groupe	Convergences	Ressemblances	Divergences	Oppositions	Total
Familles (R1)	32 (59%)	19 (35 %)	3 (5 %)	1 (1 %)	54
Professionnels (R2)	32 (42 %)	18 (23%)	26 (34 %)	1 (1 %)	77

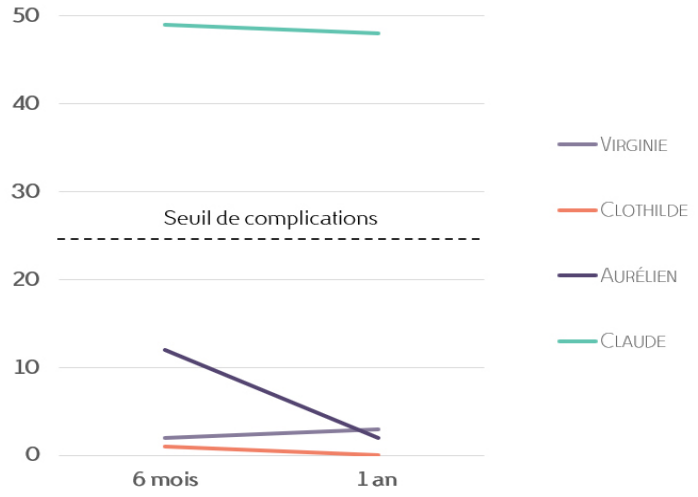
1 - Il est à noter que chez les professionnels, deux points étaient source à la fois de convergence avec certains thèmes des familles et de ressemblances avec d'autres, ils ont alors été considérés comme des thèmes convergents.

4. 2. 2. Le versant prospectif

En complément des analyses développées jusqu'ici, il nous paraît intéressant de développer le second versant de notre recherche, dont l'objectif était d'explorer plus particulièrement les répercussions du phénomène de lucidité terminale sur le déroulement du processus de deuil des familles. Cette approche prospective est en effet l'occasion d'explorer une partie des résultats obtenus lors de l'étude rétrospective, afin de voir si ces derniers sont consistants dans le cadre de situations récentes, moins soumises aux biais de rappel, et de proposer un complément quantitatif au travers de l'évaluation de la progression du deuil, notamment la présence de complications, au travers de l'outil de l'inventaire de deuil compliqué de Prigerson (ICG). Pour rappel, l'inventaire de deuil compliqué de Prigerson est une échelle spécifique permettant l'évaluation de complications dans le processus de deuil, composée de 19 items sous forme d'échelle de Likert, avec un score maximum de 76. Le critère de distinction concernant la présence de complications dans le deuil se trouve être le score seuil de 25, indice que nous avons donc utilisé pour attester de la présence de complications dans le processus de deuil de nos participants.

Dans le cadre de ce versant prospectif, quatre participants ont pu être rencontrés au cours de trois entretiens, espacés de six mois chacun, et faisant suite à la perte d'un proche, un à deux mois avant la première rencontre. L'inventaire de deuil compliqué a été proposé lors des deuxième et troisième entretiens, un délai d'un mois ayant été jugé comme beaucoup trop court pour juger de la présence de complications dans le processus de deuil. Au sein de notre échantillon, deux participantes, Virginie et Clothilde, n'ont pas rapporté de difficultés particulières dans leur deuil, décrivant plutôt un apaisement vis-à-vis de ce processus, représenté par des scores très bas à l'ICG. Un participant, Aurélien, a manifesté quelques difficultés au cours de son deuil, identifiant malgré tout un aspect réconfortant des derniers échanges, ce que l'on retrouve dans un premier score plus élevé, sans cependant dépasser le seuil, le second rejoignant un niveau similaire à celui des participantes précédemment évoquées. Enfin, une participante, Claude, a pu faire état de complications dans le cadre de son processus de deuil, verbalisées et identifiées à l'aide de l'inventaire de deuil compliqué au travers de scores dépassant presque du double le seuil.

Graphique 8 : Évolution des scores à l'ICG au cours du suivi longitudinal des 4 participants



Afin de pouvoir appuyer les données obtenues et analysées au sein de notre approche rétrospective, il nous a paru intéressant de pouvoir développer plus particulièrement les données recueillies dans le cadre de nos rencontres avec Claude, ayant manifesté des complications dans son processus de deuil suite à un épisode de lucidité terminale. Contrairement aux témoignages de notre approche rétrospective, il s'agit en effet de complications ayant pu être identifiées par un outil validé et reconnu, au-delà de leur identification par la personne elle-même, ce qui semble l'occasion d'explorer de manière plus fiable le parcours et les facteurs pouvant mener à ces complications.

Lors de notre première rencontre, Claude revient sur la perte de son père, souffrant d'une leucémie prise en charge depuis plusieurs années. Au printemps 2020, ce dernier est hospitalisé un temps, avant de revenir à domicile où il contracte la Covid, nécessitant alors une nouvelle hospitalisation pour une grave atteinte des poumons. Le jour même de cette hospitalisation inattendue, le père de Claude la contacte par téléphone depuis le service de réanimation, avec une voix très faible et de fortes difficultés à respirer. À ce moment, Claude s'inquiète que son père décède pendant la conversation, avec l'impression que ce dernier la contacte finalement pour lui dire au revoir et qu'elle doit se préparer à sa mort imminente. Elle se trouve alors sous le choc, anéantie par ce coup de téléphone où elle constate l'état très dégradé de son père, ce qui génère beaucoup de souffrance chez elle.

Quelques heures plus tard, en présence de son frère, ils reçoivent un nouveau coup de téléphone de la part de leur père, cette fois-ci avec une voix très claire et forte, exprimant qu'il se trouve beaucoup mieux. À l'entendre, Claude le trouve même plus énergique que lors des dernières années, avec l'impression que la leucémie n'est plus qu'un souvenir. Elle est stupéfaite par ce contact, ne parvenant pas à comprendre comment une telle amélioration peut avoir lieu, mais ne cherche pas à comprendre son origine, heureuse de retrouver son père et d'y voir un mieux de son état. Ils discutent quelques minutes, puis leur père explique qu'il

doit raccrocher pour des soins, mais qu'il pourra les appeler dès le lendemain, terminant sur quelques mots d'affection pour ses enfants. Suite à ce second coup de téléphone, Claude regagne beaucoup d'espoirs, croyant tout comme son frère à un signe que leur père va pouvoir s'en sortir. Elle se dit soulagée et contente de cette amélioration, qu'elle qualifie alors de miracle, laissant de côté le désespoir et imaginant pouvoir passer une bonne nuit, avant de retrouver son père par téléphone le lendemain. Une heure après, Claude et son frère reçoivent un dernier coup de téléphone, leur annonçant cette fois le décès de leur père.

Pour Claude, il est alors très difficile de croire à ce décès, sentiment qui reste présent près d'un mois après, avec la sensation de ne pas réussir à gérer cette perte. Elle décrit être marquée par l'alternance très brusque des événements, avec une hospitalisation le matin, une dégradation rapide, une amélioration rapide, et le décès, espacés de quelques heures à peine. Elle ajoute que cela est difficile à comprendre et à encaisser, avec l'impression d'avoir reçu un double choc, face au constat des dégradations où elle pensait qu'il s'agissait de la fin, puis face au décès et à la déception de ses espoirs d'une rémission. Avec du recul, Claude explique que cette croyance en une rémission était finalement ridicule vis-à-vis du pronostic, mais qu'il n'a pas été possible pour elle de faire autrement que de garder espoir. Elle ajoute avoir pourtant connaissance de la lucidité terminale, phénomène qu'elle a pu constater chez des personnes âgées dans le cadre de son travail, et que suite au second coup de téléphone, son fils l'avait mise en garde contre ce mieux avant la fin. À ce moment-là, Claude décrit qu'il n'était pas envisageable pour elle que l'amélioration de son père puisse être une lucidité terminale, que dans son cas, cela ne pouvait être qu'un réel mieux qui allait durer, et qu'elle voulait y croire.

Pour l'entourage de Claude, la possibilité d'avoir discuté une dernière fois avec son père et que ce dernier ait pu dire au revoir à ses enfants devrait être une source de réconfort, mais elle explique ne pas parvenir à trouver du positif dans cette situation. Elle se décrit comme étant surtout déçue des désillusions provoquées, avec les souvenirs douloureux des dégradations, et la tristesse de savoir que son père se voyait lui aussi aller mieux, ce qui n'a finalement pas été le cas. Claude explique qu'avec plus de recul, elle se demande si son père n'était pas conscient de l'imminence de sa mort, et que malgré ses paroles, il savait qu'il ne reviendrait pas, mais souhaitait rassurer ses enfants au travers de dernières paroles positives. Elle ajoute qu'il n'était d'ordinaire pas très expressif, et que les quelques mots tendres prononcés n'étaient pas habituels, Claude y voyant là un discours d'adieux. Bien qu'elle garde plutôt ces aspects-là en mémoire, elle exprime que ce second coup de téléphone n'a pas facilité l'acceptation du décès de son père, car il n'a pas été possible de parler de la mort. Claude décrit qu'elle commençait pourtant à s'y préparer suite au constat de l'état très dégradé de son père, mais que cette amélioration est venue tout bouleverser, l'alternance entre le positif et le négatif étant trop brutale et difficile à suivre.

Elle termine sur le fait qu'elle n'arrive pas à avancer concernant la perte de son père, ajoutant qu'ils étaient très proches et qu'à cause du contexte sanitaire, il n'a pas pu y avoir d'enterrement. Elle évite ainsi d'être sollicitée sur cette question, et de repenser à ces derniers moments douloureux. Claude décrit avoir fait un rêve très réaliste au cours duquel ses parents lui disaient qu'ils se portaient bien, mais que cela ne rend pas le deuil plus facile. Elle souhaite être accompagnée par une psychologue pour parvenir à remonter la pente, ajoutant ne pas se sentir capable d'avancer seule.

Lors de notre deuxième rencontre, Claude exprime avoir toujours beaucoup de difficultés vis-à-vis du deuil de son père, ajoutant ne pas savoir si elle pourra y arriver un jour. Elle revient sur les souvenirs de cette dernière journée, encore source de souffrance pour elle. Elle décrit s'être résolue à prendre un traitement antidépresseur pour essayer de s'en sortir, et n'avoir pu rencontrer une psychologue que quelques fois à cause d'un financement difficile. Claude évoque que c'est finalement à elle de faire son deuil, mais être découragée de la situation, car elle ne ressent aucun changement depuis les six derniers mois. Elle explique que son frère et sa sœur parviennent à garder les bons souvenirs de ce moment, mais que de son côté, elle n'y parvient pas, revenant sur le caractère trop rapide du décès et l'impossibilité d'avoir pu être présente à son chevet.

Claude ne réalise toujours pas son décès, avec la sensation que son esprit ne veut pas reconnaître cette mort trop douloureuse, revenant sur les aspects extrêmement complexes et bouleversants de l'alternance provoquée par la lucidité terminale. Elle ajoute que cela reste très compliqué pour elle, avec le premier coup de téléphone, déjà douloureux, et la désillusion d'autant plus douloureuse d'avoir eu des faux-espoirs avant le décès. Claude explique être définitivement chamboulée, et avoir engagé beaucoup de changements pour essayer de reprendre sa vie, avec un déménagement, un changement de travail et de coupe de cheveux.

Lors de notre troisième rencontre, Claude décrit toujours un manque d'évolution de sa situation, avec une impression persistante que le décès a eu lieu la veille. Elle évoque rester bloquée sur la dernière journée et l'enchainement trop brusque des événements, trop violent, empêchant de parvenir à se décaler de ces moments-là et de retrouver des souvenirs plus anciens et bénéfiques. Claude explique ne pas avoir eu le temps de se préparer, et qu'à l'heure actuelle, le deuil reste très compliqué, ce qui n'est pas le cas de ses proches. Elle ajoute que d'avoir voulu croire à sa rémission, fut quelque chose de décisif pour elle dans le vécu du deuil, là où sans ce second coup de téléphone, elle aurait mieux compris la survenue du décès et l'enchainement, malgré sa rapidité. Pour Claude,

son blocage se situe ainsi au niveau de ce regain d'espoir, qu'elle décrit comme l'ayant tuée et perdue dans ses attentes. Elle insiste sur le fait que sans ce miracle, elle pense qu'il aurait été plus facile de vivre le décès, bien que ce dernier ait permis des adieux. Elle termine sur l'importance que les professionnels puissent limiter l'émergence de faux-espoirs et prévenir la famille du risque d'un décès imminent suite à ce phénomène.

Au sein du témoignage de Claude, il est intéressant de constater que nous retrouvons des caractéristiques très similaires à celles abordées au sein de notre échantillon rétrospectif en ce qui concerne certaines répercussions de la lucidité terminale sur le processus de deuil. Elle exprime ainsi l'émergence d'espoirs au cours de l'épisode, associés à un effondrement face au décès de par l'absence de sens de ce dernier dans un tel contexte, tout comme l'exacerbation de son aspect brutal en lien avec l'alternance brusque des dégradations, de l'amélioration et du décès. Ces différents éléments participeraient alors à un risque de complications dans le processus de deuil, comme on en retrouve chez Claude, et ce près d'un an après le décès de son père.

De la même manière que beaucoup de familles au sein de l'approche rétrospective, Claude évoque également des facteurs distincts de l'épisode de lucidité terminale qui ont pu participer à complexifier son processus de deuil, dont notamment une relation très proche avec son père, et le contexte sanitaire de pandémie ayant mené à l'impossibilité d'être présente lors des derniers moments de son père, ou d'assister à l'enterrement de ce dernier. Cet aspect, inattendu à l'orée de ce travail de recherche, vient d'ailleurs finalement appuyer l'importance de la présence des personnes auprès de leur proche en fin de vie, et ce d'autant plus particulièrement dans le cadre d'un phénomène comme la lucidité terminale.

Claude souligne cependant avant tout le rôle clef de l'épisode lui-même dans le vécu du décès de son père, au travers de deux aspects, le frein à la préparation à l'imminence de la mort, et la difficulté à faire face à l'ascenseur émotionnel. Elle décrit en effet que suite au premier coup de téléphone de son père, elle commençait à se préparer au décès de ce dernier, mais que la lucidité terminale est venue bouleverser cette initiation, et rendre d'autant plus difficile la gestion du décès. L'alternance très rapide entre la dégradation, l'épisode et la perte est également un facteur venant aggraver la difficulté de la situation.

Nos données prospectives semblent ainsi venir confirmer les analyses effectuées au sein de nos données rétrospectives, et ce plus particulièrement concernant les répercussions sur les processus de fin de vie, venant alors appuyer la pertinence de ces dernières dans un contexte beaucoup moins sujet aux variations des témoignages, et où les complications du processus de deuil ont pu être attestées à l'aide d'un outil validé.

5

Résultats

Face à la densité des données précédemment présentées, ce chapitre sera dédié aux résultats issus des différentes analyses effectuées, et ce plus particulièrement au travers du prisme des hypothèses de recherche identifiées à l'orée de ce travail. Il convient donc dans un premier temps de rappeler notre contexte de recherche ainsi que les questions mises en lumière par ce dernier, avant d'en proposer une réponse au travers de nos résultats.

Face au constat d'un manque de connaissances sur la lucidité terminale malgré sa réalité clinique au sein de la temporalité particulière qu'est celle de la fin de vie, où des processus aisément influençables par de nombreux facteurs prennent place, nous avions choisi de nous pencher sur les implications cliniques de ce phénomène de lucidité terminale, en particulier sur les populations des familles et des soignants. Cette problématique de recherche a été développée au travers de deux questions de recherche exploratoires, chacune associée à l'un des groupes de population et aux répercussions propres lui étant supposées :

- Quelles sont les implications cliniques de la lucidité terminale sur l'accompagnement d'un proche en fin de vie, le vécu de la perte et le processus de deuil ?

- Quelles sont les implications cliniques de la lucidité terminale sur les pratiques professionnelles des soignants exerçant auprès de personnes en fin de vie ?

Nous nous attacherons donc à développer les résultats de nos analyses de données concernant l'une, puis l'autre de ces questions de recherche, avant de proposer une ouverture sur des recommandations apportées face aux répercussions identifiées. Il apparait ici intéressant de remarquer que les questions de recherches ont été traitées au sein des deux groupes de population, soulignant également une connexion entre les différentes répercussions cliniques, et ainsi l'aspect complémentaire du regard distinct des familles et des professionnels.

5.1. Les implications sur les processus de la fin de vie

En ce qui concerne les implications cliniques de la lucidité terminale sur les processus de la fin de vie, notamment la préparation au décès et le processus de deuil, elles sont particulièrement abordées par les familles, bien que les professionnels rapportent également quelques observations effectuées au travers des proches de leurs patients.

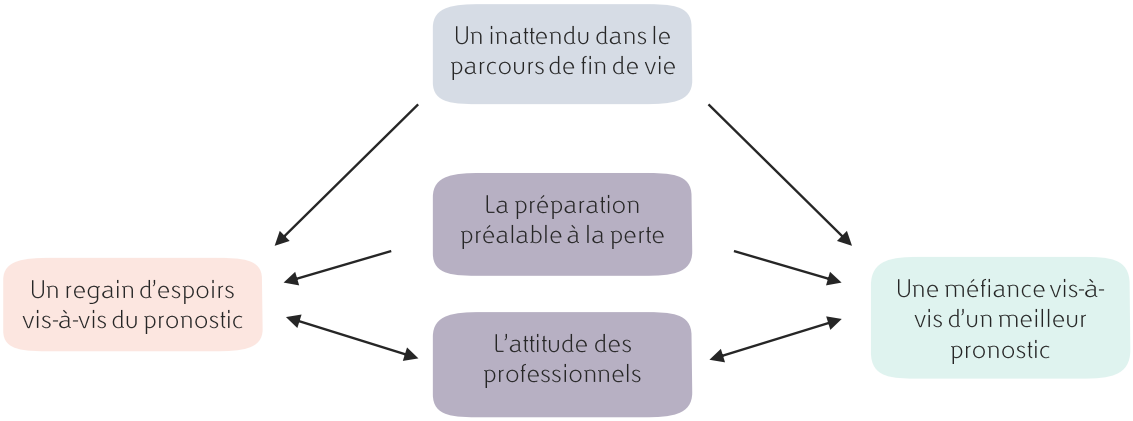
5.1.1. Implications sur les premières réactions

On retrouve tout d'abord 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 de plus en plus marquées menant à la mort en un laps de temps plus ou moins court. Plusieurs participants reviennent ainsi sur leur surprise et leur incompréhension face à de telles manifestations, inconcevables dans leurs représentations habituelles et en dissonance avec leurs repères et leurs modèles d'appréhension du monde.

Face à la lucidité terminale, les familles comme les professionnels expliquent que des espoirs tout comme de la méfiance peuvent alors survenir, ces attitudes étant renforcées du côté des familles par celles des soignants, qu'ils investissent comme les personnes auprès de qui trouver des réponses sur la conduite à tenir. Les professionnels peuvent alors alimenter les espoirs des proches du fait de leur investissement partagé de l'épisode comme une rémission, ou au contraire limiter ces espoirs au travers d'une prévention de la famille des implications pronostic possibles du phénomène. Comme le souligne Milo, cet aspect possède cependant une portée parfois limitée par une forme de déni des familles, souhaitant croire à la possibilité d'erreurs médicales ou de miracles.

Il apparait que ces réactions initiales face à la lucidité terminale s'inscrivent ainsi dans le processus de préparation des familles à la perte, venant y participer ou au contraire la mettre en suspens. Lorsque les familles peuvent être préparées à l'imminence de la mort, cette dernière pourrait alors limiter l'émergence d'espoirs au profit d'une méfiance quant aux significations du phénomène, là où lorsqu'elle n'a pas été suffisamment mise en place, elle peut être d'autant plus fragilisée par la disparition des dégradations et de la perception de la proximité du décès. On retrouve ici l'idée d'une préparation au décès comme un continuum, pouvant être plus ou moins engagé par les familles et ainsi, pouvant résister plus ou moins aux bouleversements impliqués par la survenue de la lucidité terminale, aspect que nous détaillerons plus particulièrement dans notre discussion.

Schéma 35 : Répercussions sur les premières réactions



5. 1. 2. Implications sur le processus de deuil

Au-delà de ces premiers mouvements, 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, la personne souhaite également transmettre des choses, avec la verbalisation de besoins ou de paroles spécifiques. On remarque alors que dans le discours des familles et des professionnels, se dessinent plus particulièrement deux cheminements aux répercussions opposées sur le processus de deuil, les familles évoquant de manière très distincte l'une ou l'autre, et ce en fonction de l'investissement de cette temporalité spécifique.

Il est intéressant de noter que les familles identifient elle-même ces différentes répercussions en fonction de leur parcours, ainsi que la présence de complications ou au contraire le caractère plus apaisé du deuil, soulignant également le rôle potentiel d'autres facteurs dans le déroulement ultérieur de ce processus. Ils rappellent ainsi l'implication de l'histoire de la maladie, où le parcours initial, sa longueur et les attentes associées peuvent exacerber l'aspect brutal du décès suite à la lucidité terminale, de la relation à la personne et de la relation à la perte de chacun, ou encore des rites funéraires pouvant se mettre en place au moment du décès et pouvant se révéler une aide précieuse dans l'intégration de la mort et la préparation au processus de deuil.

5. 1. 2. 1. Un processus de deuil compliqué

Lorsque l'épisode est investi comme le signe d'une amélioration pérenne et porteuse d'une projection dans l'avenir de la part de la famille, si ce n'est de la personne elle-même, les participants décrivent alors différentes complications pouvant survenir au sein du parcours de la fin de vie. Les deux groupes décrivent tout d'abord que cet épisode, n'étant pas vécu de la même manière par l'ensemble de la famille, peut être source de discorde et de désaccords, notamment concernant la prise en charge et la reprise des soins, souvent envisagés dans ce contexte d'amélioration, comme le soulignent plus particulièrement Milo ou Ali. Les suites de la lucidité terminale sont également difficiles à vivre, avec une incompréhension des proches face au retour des dégradations, tout comme du décès qui survient par la suite. Dans ce contexte, la lucidité terminale étant entendue comme une rémission ou une guérison miracle, il n'était en effet plus envisagé par les familles un tel retour en arrière. Les proches comme quelques professionnels décrivent alors que cela peut donner aux familles la sensation de vivre un ascenseur émotionnel, alternant entre une forme de préparation à la perte au cours de l'accompagnement, une remise en question de la nécessité de cette préparation à une mort n'étant plus perçue comme imminente pendant l'épisode, et finalement de nouvelles dégradations et le décès de la personne, généralement dans des temporalités relativement courtes.

Cet enchainement est ainsi décrit comme une cruelle surprise par certains, pouvant rendre le décès d'autant plus brutal pour les familles et ainsi complexe à vivre, dans son caractère incompréhensible au regard de l'amélioration récente. Quelques participants rapportent ainsi s'être effondrés à l'annonce du décès de leur proche, décrivant le choc et le trauma ressenti face à l'aspect soudain et inattendu de cette issue. Dans ce contexte, les deux groupes de participants évoquent la possibilité de reproches adressés à l'équipe soignante concernant une mauvaise prise en charge ou le fait d'avoir laissé mourir la personne, ainsi que beaucoup de colère vis-à-vis du décès, souvent également adressée aux soignants. Les familles comme les professionnels relèvent que dans un tel cas de figure, le processus de deuil qui suivra le décès risque fortement de s'en trouver compliqué, notamment du fait de l'alternance dans les événements, amenant à la fois à une suspension de la préparation à la perte ayant pu se mettre préalablement en place, et à un aspect brutal du décès du fait de son caractère soudain et inattendu.

Ce parcours est retrouvé notamment dans le discours de Cédric, Milo, Lily, Fabienne, Delya, Flavie et Coraline, ainsi que dans celui d'Anouck de manière indirecte lorsqu'elle évoque le vécu de son compagnon. De manière plus générale, on remarque au sein de l'échantillon une forte association dans l'évocation des thèmes d'une dégradation plus difficile, d'un effondrement face au décès, d'un aspect brutal et de l'absence de sens de ce dernier, ainsi que de l'émergence de colère et de reproches et d'un risque de deuil plus compliqué. En majorité, les participants ayant évoqué ces thématiques décrivaient également un regain d'espoirs de leur part, et parfois de celle des professionnels. Il en résulte que Milo et Cédric sont les seuls à ne pas mentionner cette expérience comme quelque chose de positif, et soulignent plutôt les aspects ambivalents du phénomène. C'est également le cheminement qu'a pu traverser de son côté Claude, et ayant mené à l'émergence de complications identifiées dans le processus de deuil.

Tableau 24 : Les neuf catégories associées à la mention d'un deuil compliqué

Sous-thèmes	Anouck	Cédric	Milo	Lily	Fabienne	Delya	Flavie	Coraline
Un regain d'espoirs	■	■	■	■		■		■
Interprétation d'une rémission	■	■	■	■				
Des aspects ambivalents	■	■	■	■	■	■	■	■
Une dégradation plus difficile à vivre			■	■			■	■
Un effondrement face au décès	■	■	■	■				
Exacerbation de l'aspect brutal du décès	■	■	■	■		■	■	
Une absence de sens du décès		■	■	■				
Émergence de colère et de reproches		■	■	■	■			
Un risque de complications du processus de deuil	■	■	■	■	■	■	■	■

Afin de reprendre les différentes étapes de ce parcours, il nous a semblé intéressant de proposer un cas typique regroupant l'ensemble des caractéristiques identifiées comme pouvant mener à des complications dans le processus de deuil. Bien qu'un participant ait pu évoquer l'ensemble des catégories identifiées, nous avons choisi de rédiger un cas fictif d'une telle situation en raison de la présence concomitante de catégories associées à une influence plutôt positive. Ce cas, inspiré de ceux de nos participants, sera celui de Paul, dont la proche, sa mère, est dans le coma suite à un accident vasculaire cérébral, n'ayant alors pas laissé à son fils l'occasion de se préparer à la perte imminente. Après plusieurs semaines de coma, la mère de Paul se réveille, à la grande surprise de sa famille et de celle des soignants qui y voient alors le signe d'une amélioration aussi miraculeuse que soudaine. De leur côté, Paul et sa famille projettent également beaucoup d'espoirs et commencent à envisager un transfert vers une unité de rééducation, avis qui n'est cependant pas partagé par tous. La sœur de Paul souhaite en effet attendre que les choses se stabilisent, alors que Paul et leur père manifestent leur désaccord. Ils passent beaucoup de temps auprès de la mère de Paul, qui prend plaisir à discuter ainsi et à imaginer reprendre le cours de sa vie, discutant sur les nouvelles de la famille ou les projets à venir. Elle aimerait beaucoup être grand-mère, et le partage en riant avec Paul qui se trouve soulagé de cette amélioration inattendue lui ramenant sa mère comme il l'a toujours connue.

Quelques jours après ce réveil, Paul est contacté un soir par l'hôpital pour lui signifier le décès de sa mère, et s'effondre alors chez lui à cette nouvelle. Il ne parvient pas à comprendre comment sa mère, encore si pleine d'énergie l'après-midi même, peut être décédée, et manifeste sa colère à son interlocuteur, exigeant des explications et dénonçant une erreur médicale. Sous le choc, Paul ne sait plus quoi penser de la situation, se repassant les derniers jours en mémoire, la douleur face au coma de sa mère, le soulagement de la retrouver à nouveau, pour à nouveau faire face à une douleur décuplée de la perdre si rapidement, si brutalement, sans pouvoir véritablement lui dire adieu. En quelques jours à peine, une partie de sa vie a disparue, et il lui apparait qu'il ne sera jamais possible pour lui de faire son deuil dans de telles conditions.

5. 1. 2. 2. Un processus de deuil apaisé

Au contraire, lorsque la lucidité terminale est entendue comme une étape du processus de fin de vie, bien qu'atypique et nécessitant de pouvoir accueillir cet inconnu, cela ouvre alors à un investissement de cette temporalité comme une occasion de partager un dernier moment avec la personne. Pour beaucoup, c'est alors un temps dédié à satisfaire les derniers besoins de la personne, à transmettre ou entendre certaines informations ou paroles, et ainsi pouvoir réaliser des adieux et se forger des souvenirs plus apaisés de l'accompagnement de leur proche en fin de vie. Les familles décrivent ainsi ressentir un apaisement réciproque dans ces moments, avec les bienfaits d'avoir pu engager ces dernières interactions et de constater la sérénité de leur proche. Ces derniers sont d'ailleurs souvent conscients de leur fin de vie imminente, et peuvent le verbaliser auprès de leur famille, ce qui est entendu comme pouvant aider à la préparation à la perte de ces derniers.

Pour beaucoup, ces moments représentent alors, dans l'après-coup de la perte, une source de réconfort pour les familles face à la tristesse de deuil, pouvant se raccrocher à ces souvenirs d'un dernier partage avec leur proche, d'un dernier moment intime et privilégié. Les deux groupes identifient ainsi des bénéfices d'avoir pu profiter de tels temps d'échanges, souvent ponctués par des mots d'amour et l'expression de l'affection portée à chacun. Ce réconfort serait une aide précieuse à un processus de deuil plus apaisé, pouvant être plus rapide ou suscitant moins de tristesse pour les proches.

Là encore, ce parcours peut être retrouvé chez Johan, Estelle, Arthur et Lise, Telma, Gabrielle, Blanche, Étienne ainsi que Paul, Marianne, Sarah, Agnès, Muriel et Corinne, avec une forte association entre les mentions d'un apaisement réciproque et d'une aide à la préparation à la perte, et celles d'un réconfort dans l'après-coup et d'un processus de deuil plus apaisé. On retrouve également de manière fréquente l'idée d'une méfiance vis-à-vis du phénomène, la mention de l'imminence de la mort comme ayant pu être amenée par la personne, ainsi qu'un savoir familial. L'ensemble des participants précédemment cités décrivent alors la lucidité terminale dans des aspects positifs, comme un cadeau ou une chance.

Tableau 25 : Les neuf catégories associées à la mention d'un réconfort ou d'un deuil apaisé

Sous-thèmes	Johan	Estelle	Arthur et Lise	Telma	Gabrielle	Blanche	Etienne	Paul	Marianne	Sarah	Agnès	Ariane	Muriel	Corinne
Méfiance vis-à-vis du phénomène			■	■	■		■			■	■		■	■
Une conscience de l'imminence de la mort	■		■	■	■	■	■	■			■		■	■
Avertissement de la famille d'une fin de vie			■				■						■	
Un beau cadeau	■	■	■	■	■	■	■		■	■	■	■		■
Un savoir familial		■	■	■	■	■				■	■		■	
Un apaisement réciproque	■	■	■	■		■	■	■		■	■	■		■
Une aide dans la préparation à la perte			■	■	■		■			■	■	■		
Un réconfort dans l'après-coup face à la tristesse		■	■		■	■	■	■			■	■	■	
Un processus de deuil plus apaisé	■	■	■	■	■		■	■	■	■	■	■	■	■

Ici encore, nous avons souhaité illustrer les différentes étapes de ce parcours, au travers d'un cas typique regroupant l'ensemble des caractéristiques identifiées comme pouvant mener à un apaisement dans le processus de deuil. Bien qu'un participant ait pu évoquer l'ensemble des catégories identifiées, nous avons à nouveau choisi de rédiger un cas fictif d'une telle situation, en raison de la présence concomitante de catégories associées à une influence plutôt négative. Ce cas, inspiré de ceux de nos participants, sera celui d'Ambre, dont le proche, son compagnon, est hospitalisé en soins palliatifs, en état de conscience modifiée, peu répondant aux sollicitations. Le compagnon d'Ambre souffre d'un cancer qui s'est généralisé depuis quelque temps, et après de nombreux traitements par chimiothérapie, le couple se

prépare à la fin, encouragé par le discours médical d'un pronostic peu favorable. Ils ont déjà discuté des volontés de son compagnon concernant sa crémation et la cérémonie, ce dernier ayant même confié à Ambre qu'il aimerait la voir refaire sa vie avec l'un de leurs amis. Après plusieurs semaines de lente dégradation où elle se prépare chaque jour à assister à son dernier souffle, le compagnon d'Ambre commence à ouvrir les yeux et lui adresse quelques mots au cours d'une après-midi. Ils discutent alors pendant une petite heure, heureux de se retrouver. Ambre sent que l'intensité de ces instants s'inscrivent dans un adieu silencieux, une dernière transmission que son compagnon verbalisera finalement, lui avouant qu'il se sent triste de la laisser seule sur le chemin, mais qu'il ne se sent plus capable de lutter. Il la remercie pour ces années passées ensemble, et ils se rejoignent pour une dernière étreinte. Elle se sent apaisée par ces échanges, ce contact, ressentant également son calme et sa sérénité malgré la situation. Elle admire le fait qu'il puisse ainsi faire face à la mort en toute lucidité de l'imminence de cette dernière, songeant que si jamais les choses devaient s'arrêter là, ils auraient pu se dire ce qu'ils avaient besoin de transmettre à l'autre.

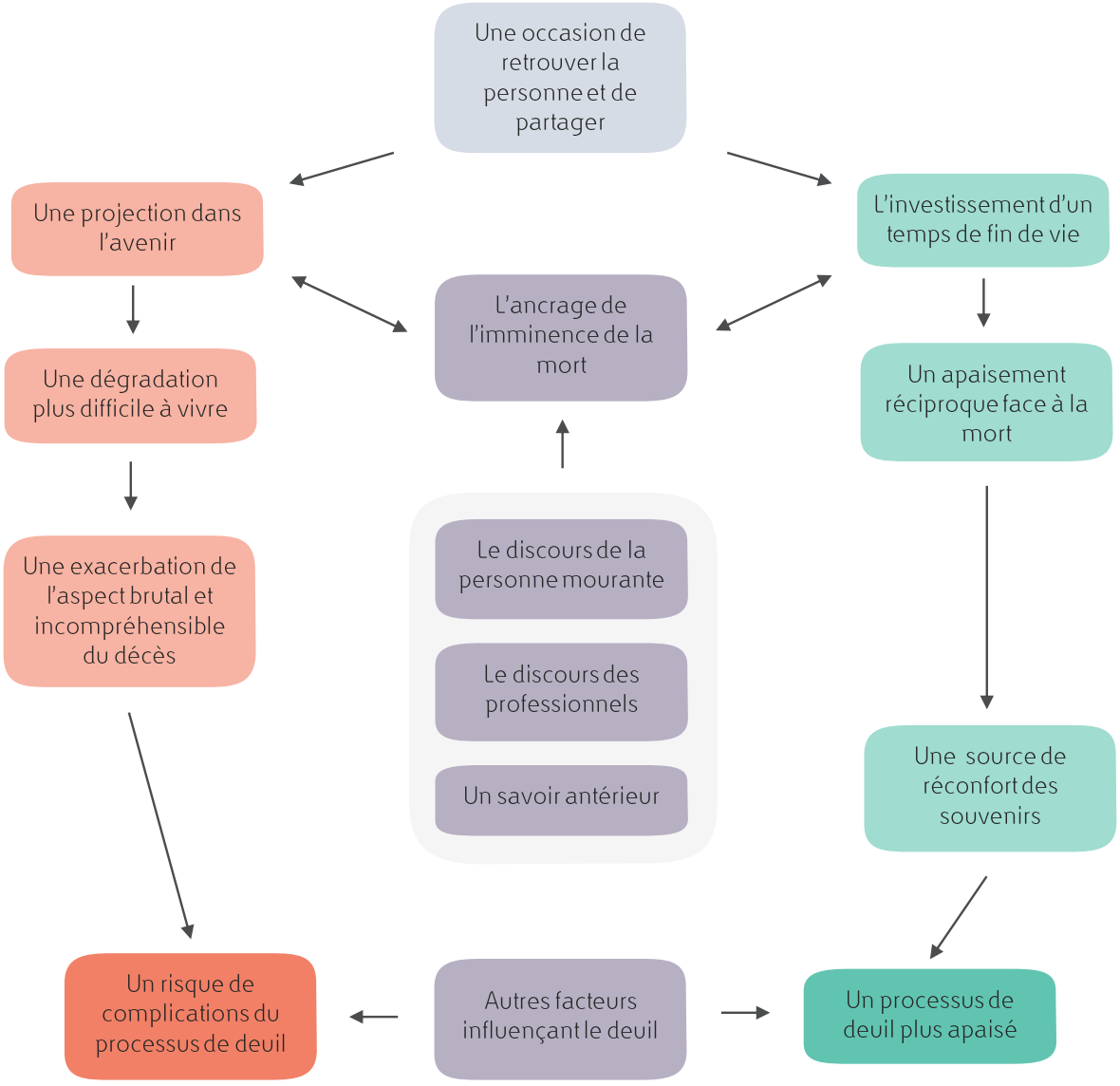
Lorsqu'il s'assoupit de nouveau, Ambre sort de la chambre et échange rapidement avec une infirmière présente dans le couloir. Cette dernière n'est pas surprise de son récit, mettant le terme de « *mieux de la fin* » sur ce phénomène souvent observé, bien que toujours mystérieux même aux yeux des professionnels. Elle lui avoue que même si cela n'est pas renseigné, ils observent souvent un décès rapide, et ces paroles viennent confirmer Ambre dans son ressenti. En y réfléchissant bien, elle se rappelle d'ailleurs avoir déjà entendu sa grand-mère utiliser ce terme, pour parler d'un parent, soudainement fringant, avant sa mort. En fin de soirée, Ambre est rentrée chez elle lorsqu'elle reçoit un coup de téléphone, dont elle devine l'issue. Son compagnon est décédé peu de temps après son départ de l'hôpital, elle a besoin de s'asseoir pour encaisser la nouvelle, on n'est jamais complètement préparé. Pourtant, lorsqu'elle repense à son compagnon, à sa fin de vie, elle le revoit cette après-midi-là, lui chuchotant des mots d'amour d'une voix fatiguée, mais son visage détendu, souriant comme avant la maladie. Elle garde en mémoire ces paroles, cette étreinte, cette sérénité, et ses larmes se font plus rares.

5. 1. 2. 3. Le rôle de l'ancrage comme une étape naturelle du mourir

Il se dessine donc des différents témoignages recueillis au sein de notre étude, qu'un aspect clef permettant de faire advenir des répercussions plutôt positives que source de difficultés ou de complications dans le deuil, réside dans l'ancrage de l'épisode de lucidité terminale comme une étape naturelle du mourir. Les familles identifient ainsi la possibilité d'une conscience de l'imminence persistante de la mort qui représenterait un aspect décisif dans leur trajectoire et les conséquences engendrées par la lucidité terminale. Cette reconnaissance peut alors prendre place en amont du phénomène, au travers de la préparation des familles à la perte, et notamment l'accompagnement des professionnels ou la connaissance du pronostic, comme ce fut par exemple le cas pour Étienne. Elle peut également prendre place au cours de l'épisode, lorsque la mort est abordée par la personne en fin de vie, comme ce fut le cas pour Johan, ou lorsque les professionnels exposent cet élément dans leur discours aux familles, comme ce

fut le cas pour Arthur et Lise. Les soignants rejoignent ce constat de l'importance de mettre en garde les familles pour que ces dernières ne soient pas sujettes à l'émergence de faux-espoirs et de désillusions concernant une rémission de leur proche, particulièrement lorsque le risque de décès n'a pas pu être entendu par d'autres voies. Enfin, on retrouve le rôle du savoir familial, comme pour Telma, qui peut venir lui aussi apporter une première inscription de la lucidité terminale comme un phénomène connu pour annoncer la fin de vie.

Schéma 36 : Répercussions sur les processus de fin de vie et du deuil



5.1.3. Un continuum des implications de la lucidité terminale

Il semble donc que de nombreux facteurs puissent participer à orienter l'investissement des familles du côté d'une étape naturelle du mourir ou au contraire vers des projections dans l'avenir. On retrouve cependant que la présence de l'un ou l'autre de ces facteurs ne suffit pas forcément à engendrer un risque de complication dans le processus de deuil ou un apaisement de ce dernier, avec des situations intermédiaires aux deux cheminements précédemment. On remarque en effet que l'émergence d'espoirs à l'orée de la lucidité terminale n'est pas la seule gageure d'un risque de complication dans le processus de deuil, là où Estelle ou encore Blanche font mention de ce regain, mais décrivent malgré tout leur vécu de la lucidité terminale comme ayant pu participer à un réconfort par la suite pour Blanche, ou à un deuil apaisé pour Estelle. Elles mentionnent cependant que les dégradations furent plus difficiles à vivre pour elles, contrairement aux autres participants ayant vécu un deuil apaisé et n'évoquant pas de regain d'espoirs.

Arthur et Lise évoquaient également la difficulté à ne pas mettre de côté un espoir, ce regain s'inscrivant cependant dans un diagnostic ne laissant pas suffisamment de place à des projections hors d'une fin de vie. De la même manière, la méfiance vis-à-vis de la lucidité terminale, un savoir familial ou encore des tentatives de préparation de la famille à une fin de vie peuvent être retrouvés chez des participants évoquant des complications vis-à-vis de leur processus de deuil, comme dans le cas de Milo, rappelant que malgré des arguments rationnels ou des connaissances, l'espoir de retrouver son proche dépassait ces derniers, tout comme sur le discours de prudence des professionnels. Enfin, beaucoup de familles comme de professionnels soulèvent des aspects ambivalents de cette expérience, rappelant que la perte d'un proche reste un événement compliqué et porteur de souffrance, malgré la possibilité d'avoir des derniers instants apaisants.

Tableau 26 : Intrication des 18 catégories associées à une influence positive (vert) ou négative (orange) de la lucidité terminale sur les processus de fin de vie

Sous-thèmes	Anouck	Cédric	Milo	Lily	Fabienne	Delya	Flavie	Coraline	Johan	Estelle	Arthur et Lise	Telma	Gabrielle	Blanche	Etienne	Paul	Marianne	Sarah	Agnès	Ariane	Muriel	Corinne
Un regain d'espoirs	■	■	■	■		▪		■		▪	▪			▪			▪	▪	■			
Méfiance vis-à-vis du phénomène	■		▪	▪		▪	▪	■			▪	▪	▪		■			▪	■		▪	▪
Interprétation d'une rémission	▪	▪	▪	▪											▪		▪	▪	▪			
Une conscience de l'imminence de la mort	▪		▪		■			▪	▪		■	▪	▪	■	■	▪			▪		▪	■
Avertissement de la famille d'une fin de vie				▪			▪	▪			▪				▪						▪	
Un beau cadeau	▪								▪	▪	▪	■	▪	■	■		▪	▪	▪	■		■
Des aspects ambivalents	▪	▪	▪	■	▪	■	■	▪		▪	▪			▪	■		▪	▪	▪		▪	
Un savoir familial			▪			▪	▪			▪	▪	▪	■	▪				▪	▪		▪	
Une dégradation plus difficile à vivre			■	■			▪	▪		■				■								
Un apaisement réciproque									■	▪	▪	■		■	■	■		▪	▪	▪		▪
Une aide dans la préparation à la perte	▪										▪	▪	▪		▪			▪	▪	▪		
Un effondrement face au décès	▪	▪	■	▪																		
Exacerbation de l'aspect brutal du décès	■	■	▪	▪		▪	▪			▪								▪			▪	
Une absence de sens du décès		▪	▪	▪																		
Émergence de colère et de reproches		■	▪	▪	■														▪			
Un risque de complications du processus de deuil	▪	■	■	▪	▪	▪	■	▪														
Un réconfort dans l'après-coup face à la tristesse										▪	■		■	▪	▪	▪			▪	▪	▪	
Un processus de deuil plus apaisé									■	▪	▪	▪	▪		▪	▪	▪	▪	▪	▪	▪	■

▪ 1 à 4 ■ 5 à 8 ■ 9 à 12 ■ 13 à 16 ■ 17 et +

Il en résulte alors une forme de continuum de l'influence de la lucidité terminale sur les processus de fin de vie, les deux extrêmes étant représentés par les cheminements évoqués précédemment et amenant à un risque de complication ou au contraire, à un deuil plus apaisé. Un tel continuum viendrait ainsi mieux rendre compte de la diversité de situations et de l'ambivalence que peut porter le phénomène, tout comme de la possibilité de continuer à intervenir tout au long de la fin de vie, pour accompagner la famille vers une inscription de la lucidité terminale comme étape naturelle du mourir, et ainsi une aide à la préparation à la perte.

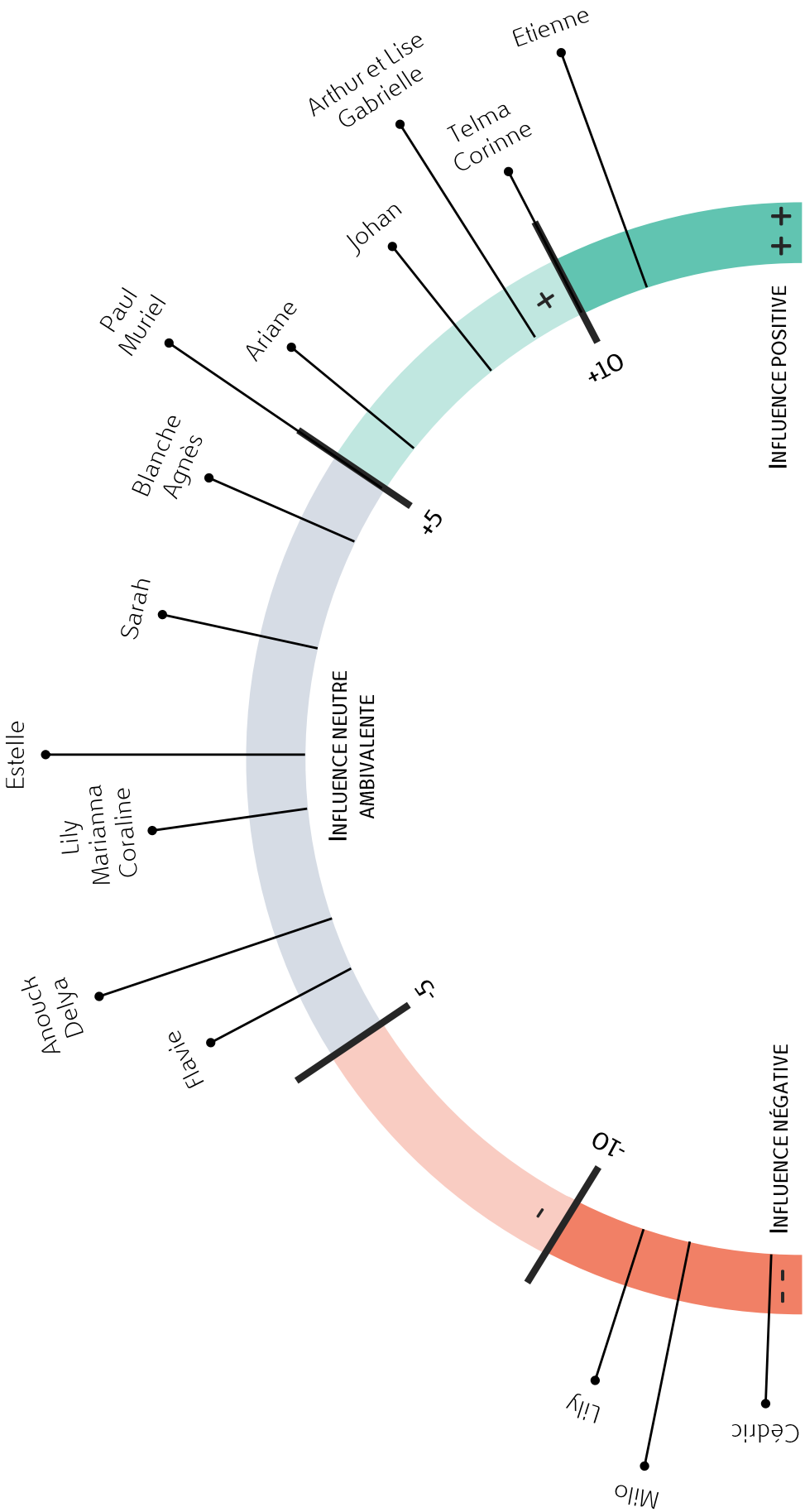
Face à ce constat, il nous est apparu intéressant de pouvoir représenter un tel continuum et d'y faire figurer la répartition de notre population, avec la définition d'un score d'influence de la lucidité terminale pouvant être négatif, neutre ou positif. Pour cela, nous avons utilisé les neuf catégories identifiées comme fortement associées dans chacun des deux parcours, et utilisé les scores absolus (de 1 à 5, associés à la taille du cube) pour calculer un score total d'influence, les scores aux catégories identifiées comme associées à un risque de complications étant décomptées en négatif, les catégories identifiées comme associées à un apaisement du deuil décomptées en positif. Nous avons ainsi obtenu des scores d'influence s'échelonnant de -15 à 12 au sein de notre population, nous amenant à proposer un continuum découpé comme suit :

- **Influence négative (scores à partir de -10)**, où l'on retrouve 3 participants.
- **Influence négative modérée (scores de -9 à -5)**, où l'on ne retrouve aucun participant.
- **Influence neutre/ambivalente (scores de -4 à 4)**, où l'on retrouve 10 participants.
- **Influence positive modérée (scores de 5 à 9)**, où l'on retrouve 6 participants.
- **Influence positive (scores à partir de 10)**, où l'on retrouve 3 participants.

Au travers de cette représentation, on remarque que la lucidité terminale apparait comme ayant une influence essentiellement neutre/ambivalente sur les processus de fin de vie, avec dix participants concernés, ou une influence positive modérée, avec six participants concernés. On remarque ainsi une tendance à s'orienter vers une influence plutôt positive, comme en atteste une majorité de scores positifs dans notre échantillon. Les deux extrêmes sont de leur côté moins représentés, avec trois participants chacun, et il semble intéressant de souligner que lorsque l'influence de l'épisode se fait dans des aspects négatifs, cela semble se faire de manière beaucoup plus polarisée, sans intermédiaires observés dans notre population.

Ces résultats viennent appuyer l'importance de pouvoir ancrer l'imminence de la mort au travers du plus grand nombre des différents facteurs évoqués, et ainsi le rôle clef que peuvent prendre les interventions des professionnels au cours de l'épisode. On retrouve alors pour les familles, comme pour les professionnels, une grande importance de l'information dispensée à chacun, les soignants nécessitant d'être avertis de l'existence de la lucidité terminale et de ses répercussions, pour pouvoir accompagner au mieux les familles dans la compréhension de cette expérience comme une étape naturelle du mourir.

Schéma 37 : Répartition de notre échantillon sur le continuum d'influence de la lucidité terminale (N = 22)



5. 2. Implications sur les pratiques professionnelles

En ce qui concerne les implications cliniques de la lucidité terminale sur les pratiques professionnelles des soignants, elles sont principalement abordées par les professionnels eux-mêmes, les familles évoquant plutôt de leur côté des recommandations pour aider à améliorer la prise en charge.

5. 2. 1. Implications sur le positionnement initial

On retrouve ainsi que face à la confrontation avec la lucidité terminale, entendue comme une expérience inconnue et incompréhensible, les professionnels peuvent se trouver comme mis en défaut dans leur rôle de soignant. Il est en effet attendu de ces derniers, comme le rappelle Pierre, qu'ils puissent être capable de gérer les situations et d'y apporter une solution en toute circonstance, et ce d'autant plus dans certaines professions comme celle de médecin. La lucidité terminale plonge alors les soignants dans l'incertitude, cette dernière pouvant être vécue comme désagréable ou source d'une sensation d'impuissance, plusieurs professionnels évoquant alors l'idée d'être dans la même position que les familles, démunis. Dans ce contexte d'un bouleversement des rôles, il peut alors apparaitre compliqué pour les soignants 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. La lucidité terminale vient ainsi mettre en lumière le manque de connaissances des professionnels, position qu'il peut être là encore compliquée d'endosser.

La rencontre avec la lucidité terminale peut également mettre à mal les soignants dans leur rôle et leurs pratiques, en faisant apparaitre de manière prégnante les dérives de certaines pratiques dans le milieu hospitalier, de plus en plus tourné vers les aspects techniques et l'efficacité, et plus particulièrement vis-à-vis de certains patients comme l'exprime Marion, et notamment ceux en état de conscience modifiée. Cette expérience, en venant rappeler l'existence du patient en tant que personne à part entière et toujours douée de conscience malgré une incapacité à l'exprimer, peut alors venir mettre en difficultés les professionnels qui, par manque de temps et de moyens, avaient pu progressivement perdre de vue certains aspects des soins, et se retrouvent confrontés à cette douloureuse prise de conscience.

En soulignant ces dérives dans les pratiques ou un manque de connaissance et de capacité à accompagner au mieux les patients comme les familles, la lucidité terminale peut ainsi se révéler comme source de difficultés et de remise en question pour certains professionnels, avec le sentiment d'être mis en défaut ou perdus vis-à-vis de leur rôle. Plusieurs soulignent alors que cela reste pourtant une opportunité de réinstaurer un espace de réflexion au sein des institutions et des équipes, particulièrement sur les pratiques concernées par les dérives. La lucidité terminale, en venant questionner de par son caractère inconnu et inattendu, viendrait ainsi rappeler l'importance de penser et de réfléchir les gestes et les pratiques hospitalières, particulièrement lorsque cela concerne des êtres humains.

Dans ce sillage, la lucidité terminale s'ancre dans les questionnements autour des prises en charge des patients en état de conscience modifiée, tout comme dans le débat concernant la sédation prolongée et continue jusqu'au décès ou encore l'euthanasie, pratiques évoquées par certains participants exerçant en Belgique. Ce phénomène vient en effet appuyer pour plusieurs professionnels qu'il est important de préserver la vie jusqu'au bout, dans des conditions cependant décentes et confortables, et de considérer la personne dans toute sa dimension humaine même lorsqu'elle se trouve dans des situations extrêmes. Pour certains, il existerait alors, au travers de ces pratiques, le risque de priver les personnes mourantes de quelque chose, bien que le recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès n'ait pas été démontré comme pouvant empêcher la survenue de la lucidité terminale.

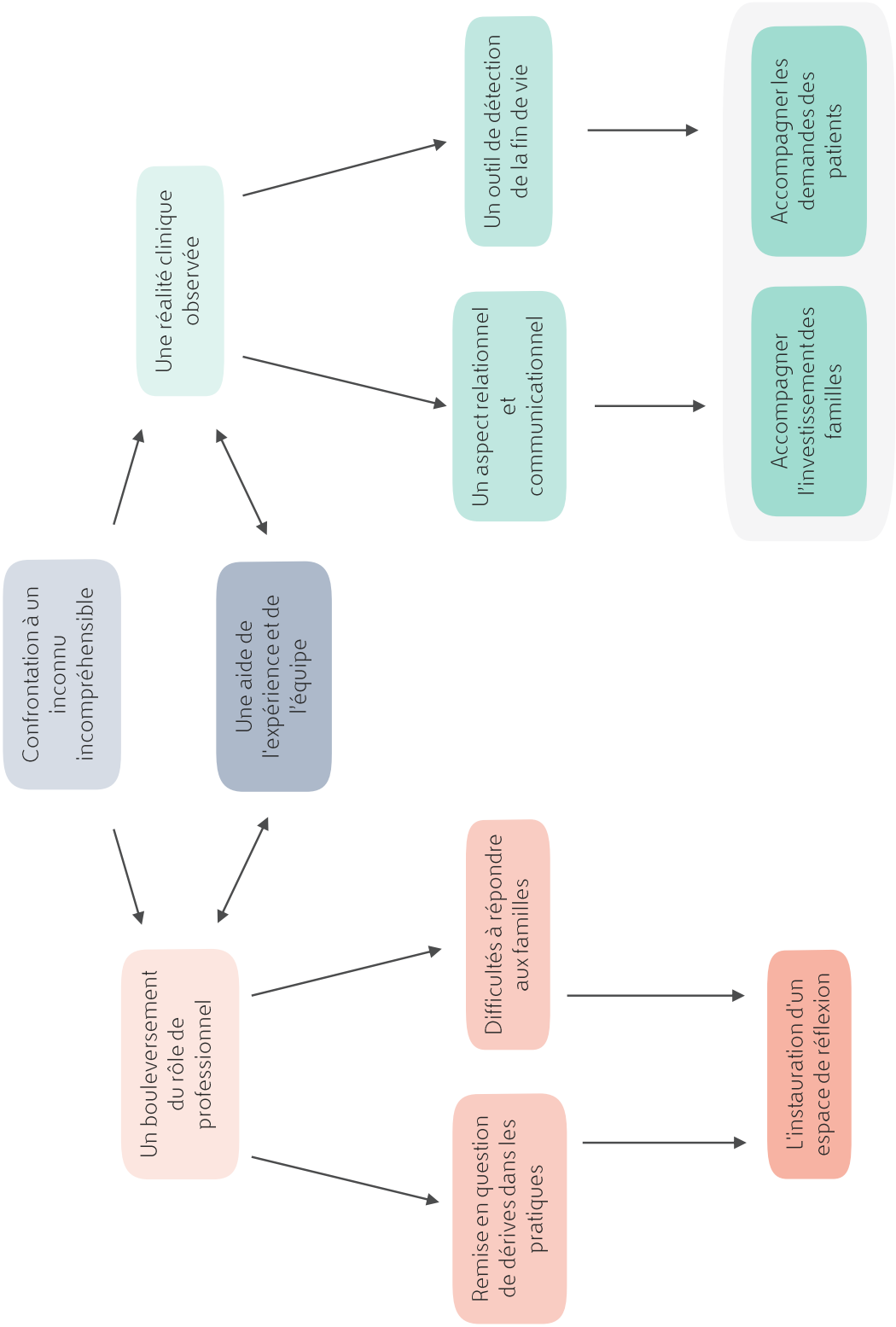
D'un autre côté, la lucidité terminale représente finalement une réalité clinique pouvant être fréquemment observée par les professionnels, et certains décrivent qu'il a été possible pour eux de dépasser ces premiers moments de surprise et d'accepter le caractère incompréhensible et incertain de ce phénomène, sans être mis en difficulté ou avoir besoin d'obtenir une explication rationnelle. Beaucoup s'expriment plutôt sur les différents bénéfices des épisodes de lucidité terminale pour les personnes mourantes et pour leurs proches, ainsi que pour les professionnels eux-mêmes, avec l'identification d'une grande richesse relationnelle. Claire et Marion décrivent notamment avoir pu partager elles aussi des moments privilégiés avec leur patient, dédiés à répondre aux besoins et aux demandes de ces derniers.

Il persiste cependant des questionnements sur la place que peut prendre les soignants dans le cadre des épisodes de lucidité terminale, d'une présence à un investissement conjoint à celui des familles. Plusieurs professionnels soulèvent ainsi l'idée d'avoir pu, comme le de leur côté les familles, profité de ces instants pour échanger avec la personne et répondre à ses attentes, notamment lorsque les proches n'étaient pas présents au chevet de la personne. On retrouve ainsi la caractéristique fondamentalement relationnelle de la lucidité terminale qui apparait comme une expérience devant se vivre dans l'interaction entre la personne mourante et d'autres, proches ou professionnels. De manière plus spécifique, la question de la place du psychologue dans cette temporalité a été interrogée, dans la possibilité d'engager un dernier travail sur soi au cours de l'épisode, ou de trouver un interlocuteur pour énoncer certaines thématiques. Nous reviendrons plus particulièrement sur cet aspect dans la discussion de nos résultats.

Au-delà de ces questionnements, les professionnels expliquent qu'il a été possible de s'approprier progressivement quelques repères informels concernant cette expérience, alors identifiée comme pouvant être un outil de détection d'une fin de vie imminente. Dans ce contexte, les professionnels font alors preuve d'une plus grande vigilance, afin de mieux accompagner leurs patients, en répondant à leurs dernières volontés ou en étant présents pour le moment de leur mort. Les soignants essayent également de transmettre leur expérience clinique aux familles, exposant avec humilité que malgré l'incertitude et leur manque de connaissance, ce phénomène est souvent observé et s'accompagne la plupart du temps d'un décès imminent, encourageant alors les familles à rester avec la personne et à communiquer avec elle pour ses derniers moments. Plusieurs professionnels expliquent que cette appropriation a pu se faire au fur et à mesure de leurs expériences cliniques, là où d'autres

amènent le rôle important de l'équipe comme un espace de partage des connaissances, bien qu'elles restent plutôt de l'ordre pratique en ce qui concerne la lucidité terminale. Une prise en charge groupale serait également l'occasion de limiter les difficultés de chacun, pouvant alors trouver refuge auprès de l'équipe et de collègues plus expérimentés ou plus à l'aise face à des phénomènes comme la lucidité terminale.

Schéma 38 : Répercussions sur le positionnement initial des soignants



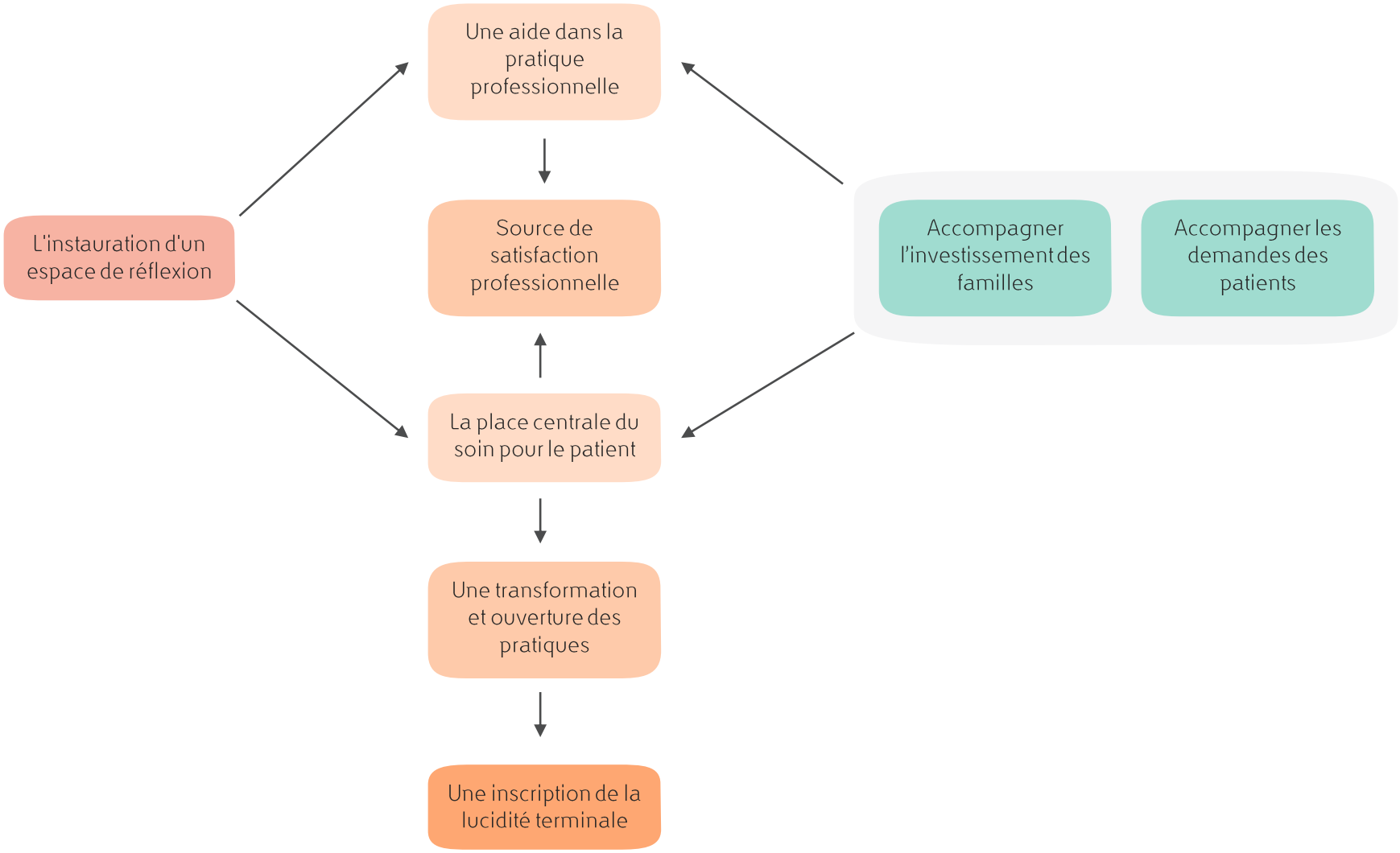
5. 2. 2. Implications sur la réflexion des pratiques de soin

Finalement, qu'elle s'inscrive progressivement dans les soins ou qu'elle puisse ouvrir à un espace de réflexion sur les pratiques, la lucidité terminale est décrite comme une aide à la pratique professionnelle. Comme évoqué précédemment, elle est entendue comme pouvant permettre de mieux accompagner les patients au travers d'une plus grande vigilance à leurs besoins, et les familles au travers d'un encouragement à investir l'épisode, ainsi que source d'une réflexion et d'une évolution des pratiques. Grâce à ces différentes aides, elle peut alors être source de satisfaction professionnelle, avec pour les soignants, un sentiment d'avoir pu accompagner leur patient jusqu'au bout, au mieux possible et en ayant répondu à leurs besoins. C'est ainsi l'occasion d'apporter des meilleurs soins, et de tirer satisfaction d'avoir pu être en adéquation avec leurs représentations de leur rôle de soignant.

La lucidité terminale serait en effet l'occasion, dans un cas comme dans l'autre, de pouvoir replacer le patient au centre de la prise en charge, en étant attentif à la personne elle-même et en questionnant plus fréquemment la réalisation ou les raisons de certaines pratiques. Ils sont ainsi beaucoup de professionnels à exprimer la nécessité de pouvoir repenser les soins en fonction du patient en premier lieu, dénonçant ici encore un manque de temps et de moyens les éloignant de ce que représente l'essentiel de leur rôle de soignant. Quelques professionnels interrogés ont d'ailleurs exprimé avoir quitté le milieu du soin, ce dernier ne leur permettant plus d'exercer leur pratique comme ils l'entendaient, notamment dans le fait de prendre le temps d'être présent auprès des patients.

Dans d'autres cas, il a été possible de faire évoluer certaines pratiques, bien que cela reste le plus souvent à un niveau personnel, et de renforcer les professionnels dans l'importance de la présence, de la bienveillance, d'un accompagnement adapté à chacun et non pas dépendant de protocoles inadéquats dans un contexte humain, et d'une ouverture à la spiritualité afin de répondre à l'ensemble des besoins de leurs patients. Une grande majorité de professionnels, tout comme les familles, appellent alors à une inscription de la lucidité terminale dans les soins, afin de pouvoir continuer à faire advenir ses bénéfices et accompagner ceux pouvant rencontrer des difficultés face à ce phénomène.

Schéma 39 : Répercussions sur la réflexion des pratiques de soin



5. 3. Comment intégrer la lucidité terminale : les recommandations

5. 3. 1. Une demande d'information

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 pouvoir mieux s'approprier cette expérience, et limiter ainsi les difficultés pouvant être rencontrées. Les participants apparaissent ainsi en demande d'informations sur la lucidité terminale, afin d'être moins pris au dépourvu par cette dernière, que ce soit dans leurs attentes de la fin de vie ou vis-à-vis de leurs pratiques, pour ainsi pouvoir investir cet instant comme une occasion de forger de derniers souvenirs ou d'apporter une meilleure prise en charge aux personnes.

Cette diffusion de l'information pourrait être tout d'abord initiée au travers de formations dispensées aux professionnels, qui seraient alors en capacité de pouvoir accompagner les familles et leur transmettre les informations nécessaires. Les phénomènes comme celui de la lucidité terminale n'apparaissent en effet pas encore dans la plupart des formations, qu'elles soient dans le cadre du parcours des études supérieures ou de formations engagées par la suite, alors qu'il pourrait être intéressant d'y proposer une première sensibilisation à ces sujets fréquemment rencontrés dans la clinique. Les participants identifient également un besoin de pouvoir développer le domaine de la recherche et d'en valoriser les retombées, afin de pouvoir nourrir cette diffusion d'informations qu'il reste à identifier. Beaucoup ont d'ailleurs énoncé avoir souhaité prendre part à cette étude avec l'objectif de partager leur vécu et ainsi, faire avancer les connaissances sur phénomène et aider d'autres personnes à ne pas faire face aux mêmes difficultés ou au contraire, à en retirer autant de bénéfices. On retrouve ainsi un positionnement particulier du côté de certains participants de nos populations, avec parfois une forte volonté d'engagement et d'apporter des informations précises ou complètes sur leur expérience, à l'aide de notes ou du partage de documents, photos ou textes rédigés par la personne ou les proches au cours de l'épisode. Cette position a pu être renforcée par les modalités de recrutement, les participants ayant répondu de manière volontaire à un appel à candidatures, s'inscrivant ainsi souvent dans une démarche de transmission ou de recherche d'informations.

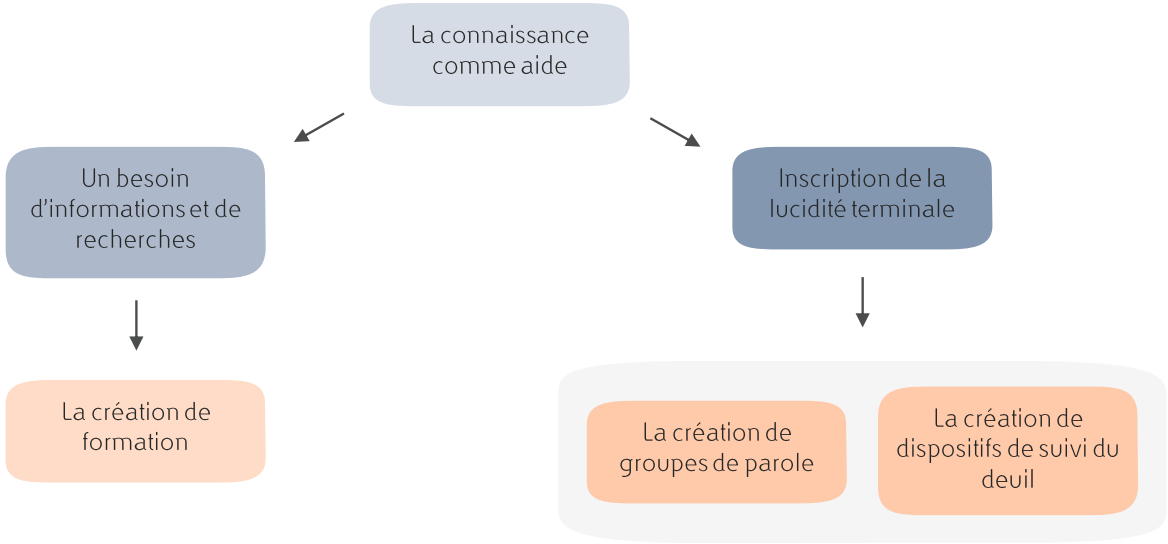
De nombreuses attentes ont également pu être verbalisées concernant cette recherche, avec le souhait de pouvoir obtenir des informations et des réponses à leurs questionnements, ainsi qu'une inscription de cette étude pour certains, notamment les familles, comme une étape supplémentaire de leur vécu de ce phénomène. Certains entretiens furent ainsi très mobilisants, se rapprochant parfois de l'intensité d'entretiens menés dans un cadre clinique et non de recherche, avec la transmission d'une part de leur intimité, dans un espace de parole suffisamment sécurisant pour que ce dernier puisse être partagé, et parfois représenté différemment au travers des échanges et des réflexions. La mise en lumière de ces aspects dans le discours des participants n'était pas un aspect attendu de cette recherche mais vient finalement appuyer les intérêts à avoir engagé ce travail, à un niveau individuel vis-à-vis des participants, ainsi qu'à un niveau plus général, pour toute personne susceptible de rencontrer le phénomène de lucidité terminale.

Quelques familles ont ainsi exprimé des bénéfices à pouvoir partager leurs expériences, et à ainsi être écoutés et entendus dans leurs ressentis, ces derniers étant alors considérés et même recherchés par quelqu'un. L'intérêt de notre recherche pour l'individu et la compréhension de la manière dont ce dernier peut mettre du sens sur une expérience particulière a en effet orienté notre démarche en ce sens, entendue comme une source de valorisation pour nos participants. Dans ce contexte, certains participants ont aussi pu manifester leur besoin de légitimer leurs expériences et leurs vécus, de les agrémenter de connaissances ou de références, exprimant de manière implicite leur besoin de ne pas être disqualifiés dans leurs discours et leurs apports, avec pour une participante en particulier, une forme de dévalorisation de ces derniers. Certains professionnels sont apparus tout autant en demande d'une reconnaissance de leur travail lorsqu'il avait été possible pour eux d'intégrer et de réfléchir cette expérience, si ce n'est d'avoir engagé un cheminement personnel du fait de ces rencontres. Il est donc apparu bénéfique pour plusieurs personnes de pouvoir être reconnues comme porteuses d'une connaissance, importante et légitime, amenant parfois à insister sur ce point et à valoriser les apports.

Ce besoin de partager ou encore de légitimer le vécu semble répondre aux restrictions souvent évoquées de 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 sur cette thématique ou celle des expériences exceptionnelles. Certaines personnes n'ayant pas eu l'occasion de partager leur vécu et de le parler auprès d'un interlocuteur se sont ainsi saisies de la rencontre dans le cadre de la recherche pour initier une forme d'élaboration de leur parcours de vie, quelques personnes ayant amené à avoir un regard différent de leur expérience à l'issue de l'entretien, ou que ce dernier venait s'inscrire comme une étape supplémentaire de leur histoire, aidant à y mettre du sens. Il a d'ailleurs été parfois nécessaire de basculer au cours de quelques entretiens menés auprès de proches, dans une position de clinicienne proposant un espace d'écoute, plutôt que de chercheuse recueillant des informations spécifiques, notamment lorsque les participants pouvaient évoquer leur deuil et certaines émotions encore très vives. Il a également été proposé à l'une des participantes de se tourner vers un professionnel pour s'engager dans un travail de psychothérapie à l'issue de notre rencontre. Ici encore, cet aspect est venu renforcer les intérêts de ce travail de recherche, répondant à un besoin de pouvoir partager et élaborer une expérience vécue, s'inscrivant dans un processus naturellement complexe et douloureux dont les complications peuvent être extrêmement lourdes pour les personnes, nécessitant alors une prise en charge professionnelle.

Les professionnels, plus particulièrement, appellent alors à l'inscription de la lucidité terminale dans les soins, rejoints de manière implicite par les familles qui verbalisent certaines attentes dans la prise en charge et l'accompagnement de cette expérience. Différentes propositions émergent alors, au-delà de la création de formations, comme la mise en place de groupe de parole dédié aux personnes endeuillées ayant pu vivre ces expériences, ou encore l'organisation de rendez-vous pour les membres de la famille auprès des professionnels ayant accompagné les proches mourants, afin de s'informer sur le déroulement du deuil suite à la survenue d'événements particuliers, comme la lucidité terminale, pouvant entrainer des complications de ce processus.

Schéma 40 : Recommandations sur le besoin d'informations



5. 3. 2. Une préparation à la lucidité terminale ?

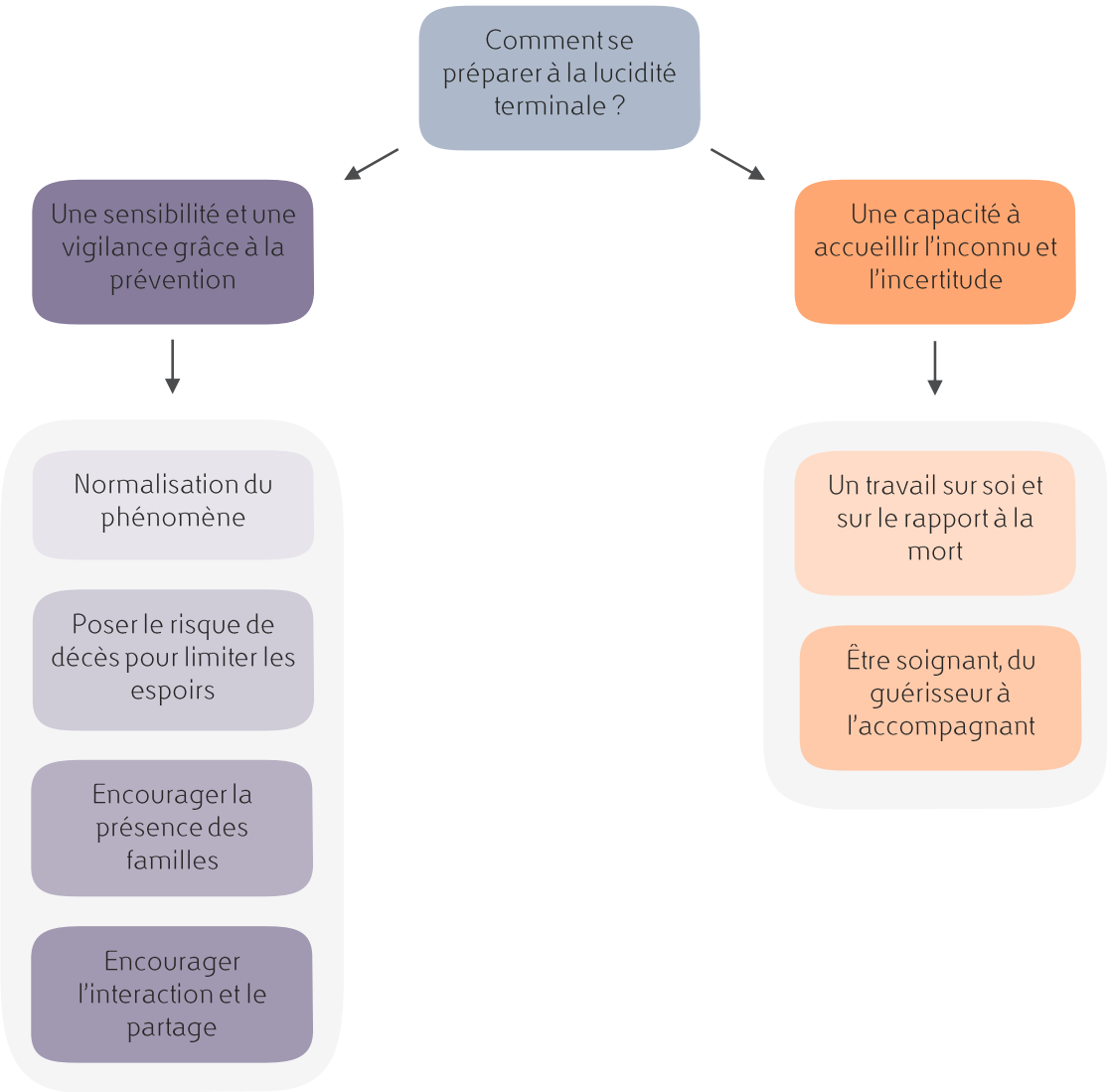
Dans le cadre d'une telle inscription de la lucidité terminale comme un élément à accueillir dans les soins, se pose également la question de la préparation à cette expérience, une telle possibilité faisant encore débat au sein de nos populations. Certains évoquent ainsi qu'une information en amont pourrait permettre de limiter certaines difficultés des professionnels et des familles, et que la prévention des publics concernés semble une étape incontournable et essentielle pour permettre un meilleur accompagnement de la lucidité terminale. En échos aux résultats concernant les répercussions sur les processus de fin de vie du côté des familles, on retrouve en effet l'importance de pouvoir expliquer le phénomène, le normaliser et être à l'écoute du vécu des familles de manière bienveillante et sans jugement, ainsi que de verbaliser l'imminence de la mort et de limiter ainsi l'émergence de faux-espoirs au travers du discours des soignants. Il apparait également nécessaire pour les familles que ces derniers puissent les encourager à être présents et à investir le moment, notamment sur le versant des interactions et du partage, afin d'en retirer des bénéfices. Ces différents aspects nécessitent alors que les professionnels puissent avoir connaissance de la lucidité terminale afin d'y être sensibles et vigilants, et pouvoir adapter leur discours et leur prise en charge pour inclure cette possibilité et en avertir les familles.

D'autres professionnels appuient cependant l'idée que cette information serait importante mais non suffisante, car il n'est pas possible de se préparer à quelque chose qui n'a jamais été vécu ou peut se trouver différent d'un patient à un autre. Un autre aspect important résiderait alors dans la possibilité pour les professionnels de parvenir à accueillir l'inconnu et l'incertitude, qu'elle prenne la forme de la lucidité terminale ou autre. Les professionnels développent ainsi cela comme un élément clef de leur rôle de soignant, dans une capacité à

faire face à n'importe quel événement de la clinique. La rencontre avec la lucidité terminale est alors l'occasion de rappeler que le rôle de soignant s'accompagne finalement d'un véritable cheminement personnel, intriqué aux capacités professionnelles.

Plusieurs soulignent d'ailleurs que la rencontre avec la lucidité terminale, à la fois pour les professionnels et les personnes rencontrées, patients comme familles, pousse alors à engager un travail sur soi afin et plus particulièrement sur la question du rapport à la mort et des conceptions de cette notion. La mort est en effet encore souvent perçue par les professionnels comme un ennemi ou un échec à éviter, tandis que pour les familles, elle représente une étape redoutée et source de difficultés. Il apparait alors urgent, pour certains, de pouvoir réapprivoiser la mort et de lui restituer sa place comme une étape naturelle de la vie, dont l'approche peut receler des moments précieux et riches. C'est également l'occasion de rappeler que les soignants ne sont pas des guérisseurs ou des sauveurs et d'ouvrir à un travail sur leurs propres capacités au renoncement, pour retrouver le sens de la clinique de marcher aux côtés des patients et les accompagner jusqu'au bout, vers la vie ou vers la mort.

Schéma 41 : Recommandations sur la préparation à la lucidité terminale



6

Discussion

Après avoir présenté les résultats issus de nos analyses de données, il convient maintenant de pouvoir en proposer une lecture au regard d'un ancrage théorique, afin de pouvoir éclairer ou nuancer différemment certains aspects de cette recherche. Cette démarche se place en dernier temps de notre travail de réflexions des données analysées, afin de respecter notre cadre méthodologique appelant à une exploration de l'expérience subjective de nos participants, et ce en dehors d'une grille de lecture théorique. Malgré le caractère indéniablement interprétatif de notre méthode d'analyse, nous avons ainsi essayé de nous tenir à cette posture, et de ne proposer qu'au travers de notre discussion, des connexions entre nos résultats et un ancrage théorique essentiellement d'orientation analytique, ce dernier étant notre cadre de référence.

Au cours de notre discussion, nous reviendrons ainsi sur les l'intrication entre la littérature sur les processus de fin de vie présentée précédemment, afin de proposer deux notions venant rendre compte de l'implication de la lucidité terminale sur ces derniers. Une ouverture sera ensuite proposée autour du travail du trépas de Michel de M'Uzan, et d'une représentation possible de la lucidité terminale comme pouvant être la résultante d'un mécanisme psychosomatique apparenté à une pulsion de vie, permettant alors de rétablir un équilibre temporaire, physiologique comme psychique, et de relancer les processus d'élaboration par la parole et la présence d'un objet-clef. Nous n'aborderons cependant pas ici la question des potentiels mécanismes biologiques, ces derniers n'étant pas de notre qualification. Cette réflexion sera approfondie au travers d'un pont avec les expériences exceptionnelles, entendues comme une solution pour une relance des processus de symbolisation en réponse à des mouvements de régression et de désorganisation psychique, ici provoqués par la confrontation avec une fin de vie imminente. Enfin, ce fil associatif nous amènera à explorer les dispositions des cliniciens à pouvoir accueillir ces expériences aux frontières de la vie et de l'ordinaire, notamment au travers de leur capacité au négatif et de réflexivité. Cette invitation à un travail à la fois « *méta* » et « *auto* » comme un incontournable du rôle de celui qui se pose au chevet d'autres êtres humains, ouvrira aux implications que la lucidité terminale peut avoir sur les pratiques cliniques.

6.1. Un catalyseur des processus de fin de vie

La littérature sur les processus de fin de vie, en particulier la préparation à la perte et le processus de pré-deuil, vient nous renseigner sur de nombreux facteurs pouvant participer à ces derniers, ainsi que sur le processus de deuil lui-même qui s'en suivra (Singer & Papa, 2021 ; Breen et al., 2018 ; Hebert et al., 2006 ; Steinhauser et al., 2001). Nos résultats ayant mis en évidence une influence de la lucidité terminale sur ces mêmes processus, il parait tout d'abord intéressant de confronter ces derniers aux travaux réalisés sur la fin de vie, afin d'essayer d'explorer des hypothèses pouvant venir étayer ces implications.

On remarque ainsi 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. 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 (Steinhauser et al., 2001 ; Clukey, 2007 ; Singer et Papa, 2021).

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 mettre en place les différents facteurs évoqués précédemment, 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. Il sera en effet plus complexe pour les proches d'engager des échanges autour de la mort et de leurs sentiments quant à la fin de vie, et ainsi la potentialité de mettre du sens sur ce qu'il se passe pour le mourant et pour les familles.

La lucidité terminale ne serait ainsi finalement pas un facteur parmi d'autres au sein du continuum de la préparation à la perte, mais viendrait plutôt s'inscrire comme terrain propice à l'instauration, ou au contraire un frein, pour les différents facteurs impliqués dans la préparation à la perte et le processus de pré-deuil. Le continuum de situations que nous avons pu identifier au sein de nos données vient appuyer cette hypothèse d'une lucidité terminale comme pouvant plus ou moins favoriser l'émergence de ces processus, si ce n'est les freiner, menant à des implications loin d'être aussi manichéennes qu'il avait pu être possible de le postuler.

Certaines études remarquaient d'ailleurs que l'espoir souvent suscité par les situations d'incertitudes en fin de vie, du fait de la possibilité, même temporaire, d'éloigner la menace de la mort, pouvait finalement être paradoxalement bénéfique dans certaines conditions (Coelho et al., 2020). Cette émergence d'espoir pourrait en effet permettre de supporter la situation et de se préparer progressivement au décès, lorsqu'elle n'est cependant pas accompagnée

d'attentes de guérison (Singer et Papa, 2021). Ce constat fait là encore écho à nos données, où l'on remarque en effet que l'émergence d'espoirs est une réaction très présente, qui n'est pas toujours corrélée à celle de complications dans le processus de deuil, rejoignant l'idée que ces espoirs puissent soutenir l'investissement auprès du mourant et finalement, le processus de préparation lui-même. On peut ici y faire le lien avec l'ambivalence de certains parcours de familles, qui malgré un premier mouvement de regain d'espoirs, ont pu finalement ancrer l'épisode comme une aide à la préparation à la perte, et ne pas ressentir de complications dans leur processus de deuil. Nos données viennent cependant appuyer que lorsque ce regain d'espoir serait trop massif et signe de fortes attentes des familles, il existe un risque de développer un processus de deuil plus compliqué.

On retrouve dans ce mouvement d'ambivalence entre un maintien, si ce n'est un renforcement au travers de l'émergence d'espoirs d'un mieux, de la présence dans l'ici et maintenant de la vie, et la préparation au décès de la personne, qui adviendra dans un avenir plus ou moins proche, les caractéristiques du processus de pré-deuil qui peut s'engager dans ces temporalités de fin de vie. Cette oscillation nécessaire poussant les familles à s'accrocher tout en lâchant prise est en effet l'un des aspects clefs du processus de pré-deuil (Fee et al., 2021 ; Maillard, 2008 ; Stroebe et al., 2005 ; Stroebe & Schut, 1999), qui représente l'occasion pour ces dernières de s'ajuster à la réalité de la perte imminente et d'apprivoiser progressivement la mort, participant alors pour beaucoup de familles à préparer le processus de deuil lui-même, qui se fera après la perte (Coelho et al., 2020). Dans ce contexte, on pourrait ainsi étayer que la lucidité terminale vienne finalement exacerber l'ambivalence émotionnelle déjà présente dans le processus de pré-deuil, avec une oscillation entre la conscience de la fin de vie imminente souvent verbalisée au cours de ces épisodes, et des espoirs fréquemment rencontrés pouvant venir alimenter le maintien d'un lien à l'autre.

Comme nous avons pu l'identifier au sein de nos résultats, ce phénomène serait alors une occasion dédiée à accompagner le processus de préparation naturelle, si ce n'est le favoriser ou l'accélérer. En accentuant l'oscillation naturelle de la préparation à la fin de vie (Maillard, 2008), cela serait en effet l'occasion de mettre en place de manière condensée ces derniers au cours de la temporalité limitée du phénomène. On retrouve d'ailleurs dans la description de la lucidité terminale et de son investissement par les familles, les caractéristiques d'un processus de pré-deuil idéal comme le décrivait Mauro (2014), c'est-à-dire un temps pour se dire au revoir, verbalisé et concrétisé notamment par le partage de souhaits et de recommandations pour l'avenir. La possibilité d'avoir ainsi commencé à consentir à la perte en présence du proche pourrait alors mener à ce que nous avons choisi de dénommer un processus « *deuil partagé* » à la suite du décès, ce dernier ayant pu s'initier en amont et de manière partagée avec la personne mourante. Des mécanismes similaires au pré-deuil peuvent en effet s'engager chez la personne mourante afin de consentir elle aussi à la séparation, processus que nous développerons par la suite de cette discussion. Familles comme mourants pourraient donc se préparer réciproquement au travers notamment de la communication et de derniers partages, afin d'ouvrir à ce « *deuil partagé* » plus apaisé et source de réconfort face à la tristesse inhérente à la perte.

Lorsque les bouleversements provoqués par la lucidité terminale seraient trop violents ou mobilisants, ce phénomène pourrait cependant se révéler comme un obstacle à la mise en place des processus de fin de vie, en venant rompre l'équilibre entre investissement et renoncement des familles. Une émergence d'espoirs et d'attentes trop massives ne permettrait en effet pas une oscillation suffisante à ouvrir au processus de pré-deuil, ni à mettre en place les différents facteurs de préparation à la perte, ces derniers étant plutôt associés à une reconnaissance de l'imminence de la mort et à la communication autour de cet aspect. Dans de tels cas de figure, la lucidité terminale serait alors plutôt à l'origine d'un processus que nous qualifions cette fois de « *deuil hyperbolique* »[1], pouvant mener jusqu'à des complications. Ce bouleversement, souvent décrit comme un ascenseur émotionnel par plusieurs participants, serait ainsi à l'origine d'une alternance rapide entre un aspect figé des processus de fin de vie dans l'investissement d'une rémission, et le moment du décès obligeant à un renoncement réel, avec un caractère extrême de ces positionnements, menant à une amplitude d'oscillation au-delà de celles pouvant être bénéfiques.

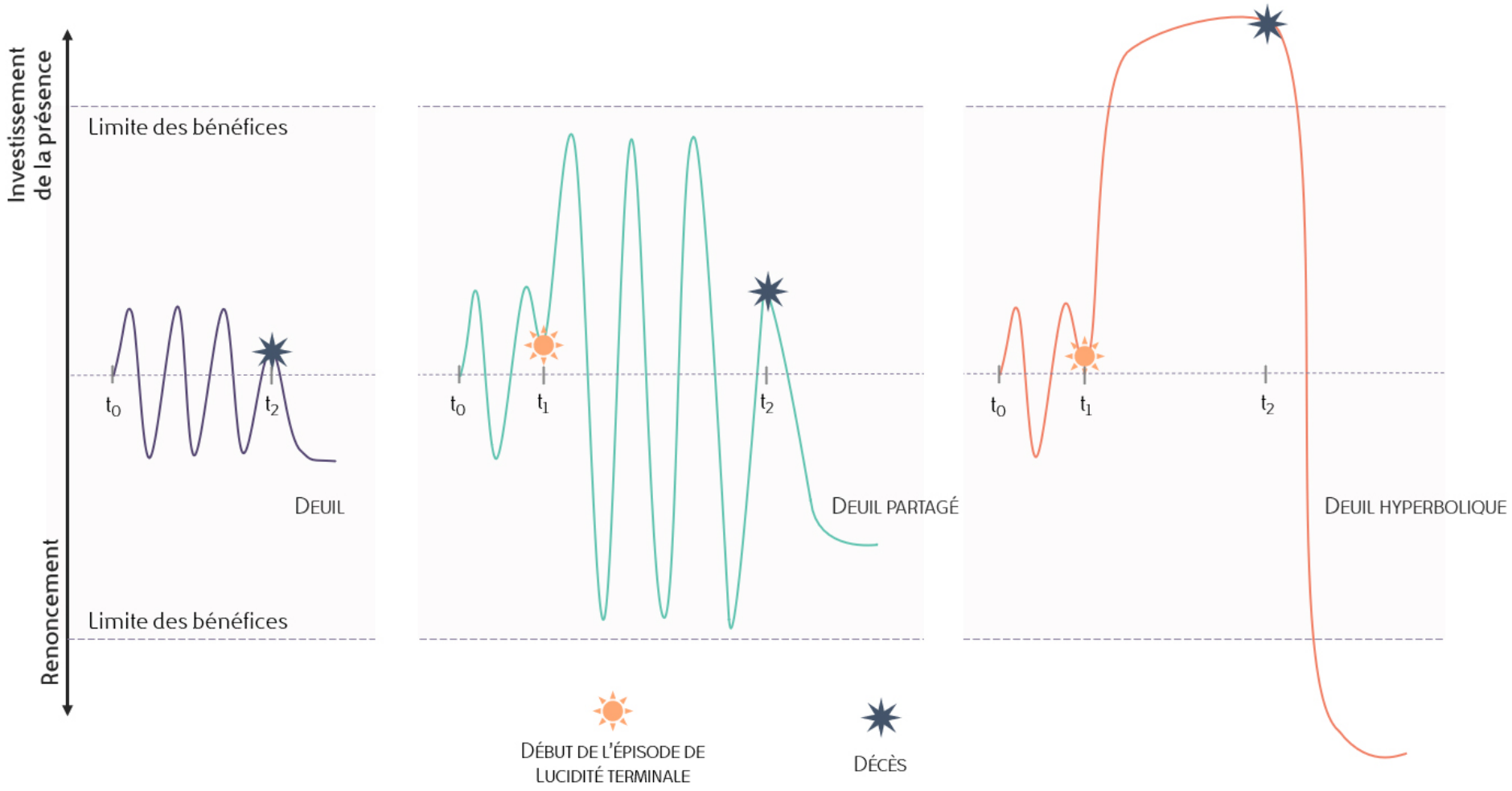
Nous proposons ainsi les deux définitions suivantes :

Le deuil partagé qualifie le processus de deuil faisant suite à la possibilité d'avoir engagé, en amont de la perte, des processus de préparation à la perte (travail du trépas, pré-deuil) au cours d'un temps d'échanges partagé entre la personne mourante et la famille, dans un consentement réciproque à la séparation imminente. Ce deuil partagé serait alors plus apaisé pour les familles, parvenant notamment à trouver du réconfort dans ces temps partagés, malgré la perte.

Le deuil hyperbolique qualifie le processus de deuil faisant suite à des perturbations des processus de préparation à la perte en, avec un blocage de l'investissement des familles vers une rémission, puis une bascule soudaine vers un renoncement forcé, du fait du décès. Ce deuil hyperbolique serait alors plus douloureux pour les familles, et à risque de s'accompagner de complications.

1 - Il est à noter que ce terme a déjà été employé par Butler (Boni, 2009), pour désigner une forme de deuil publiquement institué, qualifié d'interminable, qu'elle oppose à trois autres formes, limités par l'abréaction, l'idéalisation ou le déni. Le terme hyperbolique nous paraissant le plus adapté, et les deux notions étant suffisamment différentes, nous avons conservé cet emploi.

Schéma 42 : Représentation de l'oscillation de l'investissement des familles en fin de vie (naturellement ou en présence d'un épisode de lucidité terminale) et du devenir sur le processus de deuil

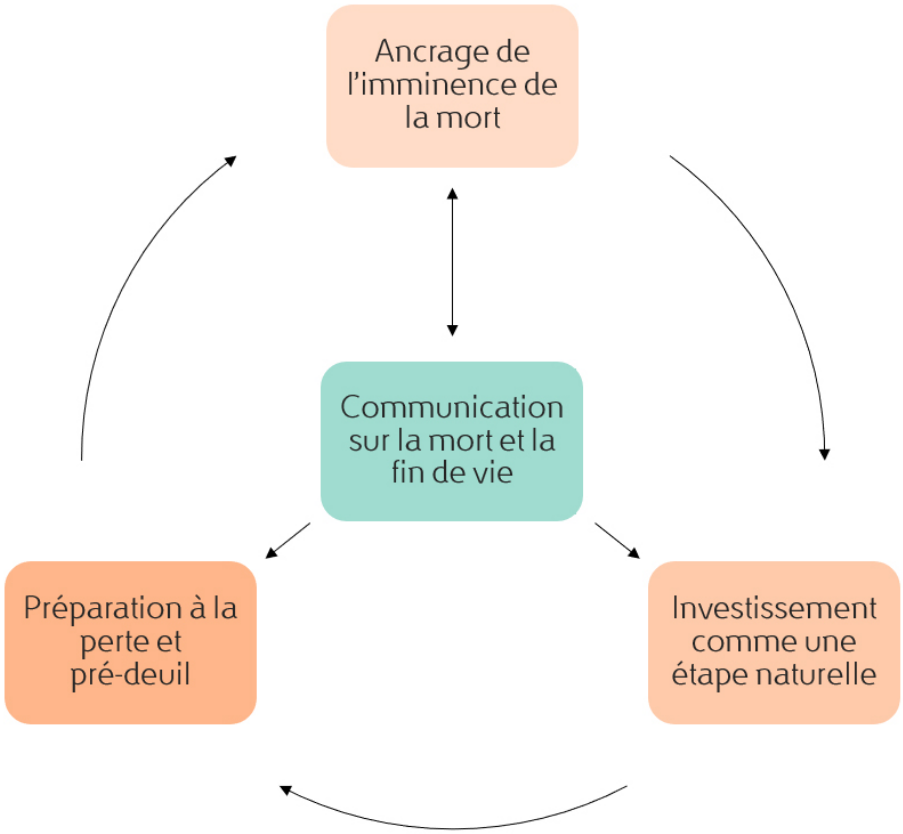


Dans la continuité de cette inscription dans la préparation à la perte et le processus de pré-deuil qui participent à influencer les devenirs du processus de deuil (Nielsen et al., 2016), la lucidité terminale représente donc, comme le soulignent nos résultats, une temporalité propice à la mise en place des processus de fin de vie et ainsi, à un processus de deuil plus apaisé. Cependant, lorsqu'ils se trouvent débordés par un investissement trop massif de la vie, au travers d'une rémission associée à la lucidité terminale, ce phénomène pourrait plutôt ouvrir à des complications dans le processus de deuil. Il parait ainsi important de rappeler que cette expérience n'est pas forcément à inscrire du côté d'un événement positif, ne pouvant parfois pas être entendue comme telle par les familles, afin de ne pas encourager une culture uniquement positive de ce phénomène venant en rigidifier son vécu beaucoup plus complexe. Ici encore, la grande diversité de situations que nous avons rencontrées vient appuyer l'importance à considérer l'ensemble des mouvements entrainés par la lucidité terminale, avec une forte ambivalence de ce phénomène relevée par beaucoup de participants eux-mêmes.

La lucidité terminale serait également l'occasion de faire émerger des facteurs directement impliqués dans le déroulement du processus de deuil. En favorisant la sensation pour les familles d'avoir fait au mieux pour leur proche, et d'avoir pu se préparer au mieux, sans avoir la sensation de laisser quelque chose d'inachevé, la lucidité terminale pourrait participer ainsi à limiter le risque plus élevé de complications dans le deuil associé à cette dimension selon certaines études (Klingspon et al., 2015 ; Fee et al., 2021 ; Spichiger, 2009). À l'inverse, au travers de la mise à distance de la menace de la mort et de la nécessité de devoir s'y préparer, ce phénomène pourrait également accentuer les aspects soudain et brutal du décès, de telles conditions étant considérées comme un facteur de risque de complications du processus de deuil (Sanders, 1983). Il convient cependant de rappeler que, comme l'ont souligné nos participants, la perte d'un proche reste un événement potentiellement source de souffrance, malgré la possibilité d'avoir vécu cette expérience de manière bénéfique, et d'autres facteurs peuvent participer à l'apparition de complications au sein de ce processus, indépendants de la survenue de la lucidité terminale. On retrouve notamment des facteurs relatifs à la nature de la relation avec le défunt ou la nature de la perte (Bacqué & Hanus, 2020), aux modalités d'annonce du décès (Angladette & Consoli, 2004) ou encore à la présence ou l'absence de rituels funéraires (De Broca, 2001).

Cet ancrage de nos résultats dans la littérature sur les processus de fin de vie vient ici faire résonnance avec l'importance identifiée de pouvoir inscrire la lucidité terminale comme une étape naturelle du mourir, et ainsi comme une temporalité dédiée au processus de pré-deuil et à la préparation des familles à la perte. Pour que cette inscription puisse advenir, il doit cependant pouvoir s'établir l'imminence d'une mort, qui pourra ensuite être parlée et mise en sens dans ce qu'elle vient signifier. Cet aspect pourra notamment se faire au travers de la communication et de la possibilité d'apporter des informations claires sur la fin de vie et le pronostic, d'ailleurs identifiées comme des aspects majeurs d'une meilleure préparation face à la mort (Hebert et al., 2006 ; Hebert et al., 2009 ; Nielsen et al., 2016 ; Nathanson & Rogers, 2020 ; Singer & Papa, 2021), puisque permettant ensuite d'ouvrir aux discussions sur la mort, les ressentis, les souhaits du proche malade, le pronostic de la maladie, le besoin de mettre des choses en ordre, qui viendront à leur tour participer de cet ancrage de l'imminence de la mort.

Schéma 43 : Implications de la communication sur les processus de fin de vie



Il semble donc se confirmer que la communication autour de la mort représente un point central permettant d'inscrire la lucidité terminale comme une étape naturelle du mourir, et d'ouvrir à ce que puissent y prendre place des échanges bénéfiques pour le mourant comme la famille et les professionnels. Comme l'exprimait Safouan (1999) en titre de son ouvrage, si la parole et la mise en sens ne peuvent pas advenir, c'est la mort elle-même qui occupe la place.

6. 2. Une parenthèse pour parler de la mort

L'annonce de la mort, de la fin de la vie n'est en effet pas à entendre comme un arrêt et un obstacle, mais comme l'ouverture d'une nouvelle temporalité pour penser et parler de cette mort inéluctable et réelle (Mabille, 2022). Comme l'amène Fournet (2022), « *parler de la mort ne veut pas dire nourrir le mortifère, parler de tout autre chose, de positif, ne veut pas dire nourrir l'élan de vie* » (p. 115), rappelant ici la nécessaire intrication entre la pulsion de vie et la pulsion de mort, ces deux notions étant sous-tendue l'une par l'autre et indissociables. Freud (1920) insistait ainsi déjà sur une « *action conjuguée* » de la pulsion de vie et la pulsion de mort, qui bien qu'antagonistes, n'interviendraient jamais seules et permettraient dans leur liaison pulsionnelle, la régulation des processus vitaux, ainsi que les processus d'élaboration psychique (Green, 2007). Les mouvements de destructivité seraient alors plutôt à associer à un mouvement de déliaison, de désintrication de ces pulsions, qu'à la pulsion de mort elle-même (Fournet, 2022). Il y aurait donc une nécessité paradoxale à garder Thanatos « *aux côtés*

d'Éros pour garder la vie » (Péruchon & Thomé-Renault, 1992, p. 26), et à déployer le discours autour de la mort, comme appel à l'investissement dans la vie de l'ici et maintenant, dans une œuvre complémentaire de ces deux pulsions à l'équilibre.

Il existe alors un danger à s'engager sur la voie unique d'une pulsion de vie, et de ne pas voir la mort en approche, tout comme celui de la pulsion de mort, et à ne pas voir la vie qui est présente jusqu'au bout. Pourtant, il semble logique que lorsque le corps lui-même se désorganise dans les derniers temps de l'existence, la pulsion de mort puisse gagner du terrain (Champoiral, 2022). En résonnance avec le réel du corps et des organes, la déliaison psychique qu'implique ce concept serait ainsi à l'œuvre en fin de vie, ici désolidarisé de la pulsion de vie. Green (2007) décrivait ainsi le renoncement pulsionnel associé au travail du négatif de la pulsion de mort dans ce mécanisme de déliaison, avec un lâcher-prise au service du Surmoi, et d'une « *hypertrophie du Moi-réalité* » (De M'Uzan, 1977, p. 198). On pourrait alors étayer l'hypothèse d'une lucidité terminale comme une tentative pulsionnelle de rétablir temporairement l'homéostasie en poussant, par une pulsion de vie, de désirs, de parole ou de partage, à une réintrication, un retour à l'équilibre. Cette supposition résonne avec celle qu'avait pu faire MacLeod (2009) sur les origines physiologiques de ce phénomène, postulant alors que la lucidité terminale serait la recherche d'une homéostasie par le corps, face aux ravages de la maladie, avant d'être à nouveau rattrapé par le réel de la mort en approche.

Dénommée comme une pulsion de vie par certains, la lucidité terminale serait alors peut-être à entendre du côté de cette lutte contre la désorganisation impliquée par la fin de vie, dans une forme de sursaut d'urgence du corps comme de l'esprit, en demande de quelque chose, d'un retour du « *Moi-plaisir* ». Dans la confrontation avec la mort, Alric (2016) évoquait d'ailleurs la possibilité d'une « *relance désirante* » par la parole, alors perçue comme un moyen de faire face à cette réalité, et de retrouver, temporairement, l'illusion de l'infini au travers du récit et des mots des sujets sur leur existence. Ces termes semblent faire écho aux descriptions de la lucidité terminale, l'occasion d'exprimer un dernier besoin, un dernier désir, ou encore de parler de cette mort à venir. La lucidité terminale serait-elle alors un appel à cette relance, une parenthèse qui permet de retrouver un espace de parole où continuer de vivre pour élaborer ce qui se joue et n'a pas pu se représenter avant, tant que la mort n'était pas à la porte ? La question reste en suspens.

La plongée dans l'appareil psychique du mourant, De M'Uzan (1977) s'y est attelé, comme d'autres avant lui, décrivant d'ailleurs dans les heures précédant certains décès, « *un surprenant élan pulsionnel, une avidité régressive, positivement unheimlich, qui ferait presque parler d'un embrasement du désir* » (De M'Uzan, 1977, p. 189). Difficile de ne pas y deviner ce qui sera plus tard nommé lucidité terminale, et sa « *valeur de pronostic funeste* ». Dans ce « *dernier effort avant de mourir* », il peut y voir le besoin de la personne mourante de vouloir, si ce n'est de devoir, faire « *encore quelque chose de ce qui lui arrive* » (De M'Uzan, 1977, p. 191). Il ressortira de ces observations la notion de travail du trépas, à propos de laquelle il parait pertinent de faire un détour, et articulée autour des deux traits essentiels qu'il identifie à l'approche de la mort, « *l'expansion libidinale et l'exaltation de l'appétence relationnelle* » (De M'Uzan, 1977, p. 191).

Le travail du trépas peut ainsi être défini comme une élaboration ultime du mourant dans un processus de parole, une dernière mobilisation d'énergie pour un travail d'élaboration du sujet sur ce qui lui arrive (De M'Uzan, 1977). Cette tentative inédite de parole dans les derniers temps de l'existence implique cependant deux conditions à sa réalisation, à savoir *la confrontation du sujet à sa mort réelle* avec la certitude de la fixation indépassable du terme de la vie, ainsi que *la présence d'un objet-clef* (Maillard, 2008). Le travail du trépas ne pourrait ainsi commencer que lorsque la personne a connaissance de sa mort imminente, qu'elle « *sait* ». De M'Uzan (1977) rappelle alors les différentes phases décrites par Kübler-Ross (1969) rencontrées par la personne se sachant mourante, plaçant l'initiation du travail du trépas une fois la phase de dépression dépassée, lorsqu'une forme d'acceptation peut se mettre en place. C'est en effet à travers cette mise en rapport inévitable avec cet élément insoutenable dépassant le registre de la perte, à savoir sa propre mort, qu'un écart du sujet avec lui-même peut se créer et permettre la construction de la parole dans cet espace (Maillard, 2008). Face à la certitude de la fin de vie, la personne mourante peut ainsi reprendre les moments importants de son existence, les réussites et les impasses, tout comme ses relations aux autres, dans la perspective d'un bilan sur sa propre vie. Il parait intéressant de noter que cet aspect est fréquemment retrouvé au sein de nos résultats, où beaucoup de personnes mourantes étaient décrites comme conscientes de leur mort à venir, et cherchant à mettre en place cet accomplissement du sujet dans le travail de la parole et dans la recherche d'un sens, notamment auprès de leurs proches ou de professionnels.

La deuxième condition à ce travail serait alors la présence d'une personne réelle, un membre de la famille, du personnel soignant ou encore un thérapeute, un objet élu qui va devoir être suffisamment disponible et capable d'accepter qu'une partie de lui se trouve aux prises avec « *l'orbite funèbre du mourant* » (De M'Uzan, 1977, p. 195). La possibilité de dire quelque chose de ce qui se joue dans ce moment particulier de la fin de vie, de pouvoir mettre du sens sur ce qui n'en a pas, face à l'irreprésentable de la mort, nécessite en effet qu'une personne accepte d'être présente et de sacrifier un bout de soi dans cet accompagnement (Kokou-Kpolou et al., 2016), pour aider à soutenir la pulsion « *qui oblige tout vivant à tenir bon à la vie* » (Freud, 1917, p. 152), et même à « *vivre jusqu'à l'extrême limite* » (De M'Uzan, 1977, p. 199). En s'articulant à un lien transférentiel intense, ce travail du trépas permettrait de surmonter la fin, en s'appuyant sur un objet-clef, un dernier lien pour se séparer, et venir dire l'impossibilité de cette séparation. Pour Maillard (2008), on se ne sépare d'ailleurs jamais de l'autre, mais plutôt de quelque chose de soi, qui pourra alors continuer de vivre dans l'autre, au travers des paroles. Ainsi, la personne mourante et son objet-clef vont former ce que De M'Uzan dénomme la « *dernière dyade* », en référence à celle formée avec la mère dans les prémisses de la vie. On retrouve en effet dans la posture de l'objet-clef tel qu'il est décrit dans un effacement des limites du moi pour y accueillir l'autre, des résonnances avec une régression à la structure encadrante de la mère développée par Green (1983), s'appuyant sur les idées de Bion autour des notions d'effacement et de discontinuité (Botella & Botella, 2001).

En inaugurant la pratique psychanalytique, Freud avait déjà inscrit cette nécessité d'un lien à l'autre qui rend possible la dissolution des symptômes par la parole. Au sein même de son modèle du deuil, il avait été possible pour le fondateur de la psychanalyse de reconnaître l'importance d'une continuité dans les liens à l'objet perdu, au travers du rôle de l'identification

dans l'élaboration du processus de deuil (Gaines, 1997). Initialement pensé comme un processus devant passer par des remaniements intrapsychiques du lien à l'objet perdu, au travers notamment de l'acceptation du caractère irrévocable de la perte et du détachement progressif par un retrait de la libido des liens à cet objet perdu (Freud, 1917), il sera possible pour Freud (1923) de finalement écrire sur le caractère nécessaire d'une identification à l'objet perdu, loin de son aspect pathologique comme dans la mélancolie, pour permettre au Ça de renoncer à un objet. Il suggérait ainsi que la capacité à renoncer à un objet extérieur serait facilitée par la relation intérieure avec cet objet, qui pourrait persister et se renforcer. Certains en appellent d'ailleurs à de nouveaux modèles pour penser le processus de deuil, dans une transition du lien qui pourrait persister après la perte (Maillard, 2008), plutôt que la reconnaissance de la perte dans son intégralité (Klass & Steffen, 2017), ce modèle des « *liens continués* » étant d'ailleurs plus en adéquation avec certaines normes culturelles que celui de la rupture (Norichika, 2016).

L'idée du travail du trépas rejoint ces réflexions, à contrecourant de l'idée encore répandue d'une nécessaire séparation objectale de la part de la personne mourante pour pouvoir quitter ce monde, ce qui serait plutôt à entendre comme un échec du travail du trépas et une « *euthanasie psychique* » (De M'Uzan, 1977). Cette notion permet ainsi de penser et de réfléchir à la possibilité d'un travail psychique, même dans les derniers jours, là où le réel traumatique de la mort inéluctable place le patient, comme son entourage, dans un impensable duquel il est nécessaire de dire quelque chose. La lucidité terminale en apparaitrait alors comme un cadre propice, au même titre qu'elle semble faciliter les processus de préparation et de pré-deuil des familles, dans cet espace de construction de la parole comme une tentative d'appréhension d'une réalité impossible à métaphoriser. Cette temporalité comme suspendue, venant confronter aux frontières du pensable, du symbolisable, et même de l'humain, ouvre ainsi à une clinique « *de l'extrême* » (Korff-Sausse, 2016b), où certains de nos participants appelaient à ce que le psychologue clinicien puisse y prendre place. Comme le rappelle Echard (2006), la quête de sens ne peut en effet se faire que dans l'instauration et le maintien d'un lien, le travail d'élaboration engagé permettant alors au patient de se relier à lui-même pour faire le deuil de son monde.

6. 3. Une parenthèse pour penser la mort

Une clinique de l'extrême en amenant à une autre, la lucidité terminale s'inscrit également dans le cadre des expériences exceptionnelles, qui comme les autres, confronte à une « *interaction non ordinaire avec son environnement* » (Rabeyron, 2008), aux limites du pensable (Rabeyron & Bergs, 2020). Cette définition vient faire écho à la surprise ressentie face à la lucidité terminale, ainsi que le saisissement de la pensée face à une telle dissonance, notamment source de difficultés pour les professionnels. Ces expériences appellent alors à une « *gymnastique intellectuelle* » (Rabeyron, 2020, p. 5) permettant de limiter la dissonance cognitive ressentie (Festinger, 1957), à entendre comme la tension généralement désagréable lorsque des connaissances, opinions ou avis d'une personne apparaissent comme incompatibles entre elles. La confrontation avec l'inconnu est en effet souvent source d'une

telle dissonance (Rosolato, 1978), qui peut rapidement pousser pour en diminuer la tension, à rejeter l'intérêt ou même l'existence de ces expériences, ou bien d'être entrainé dans des interprétations ou croyances associées (Irwin, 2009).

Ici encore, il reste pourtant possible de dire quelque chose de ces expériences a priori impensables, et d'y développer une clinique et des théories riches à penser et à explorer pour étayer nos résultats. Les expériences exceptionnelles seraient ainsi à entendre comme une régression à des modes de symbolisation plus archaiques « *caractérisés par une indistinction entre le soi, le corps et l'environnement* » (Rabeyron, 2020, p. 150), reflétant les capacités de la psyché de se représenter dans le présent et le passé dans des situations extrêmes. On retrouve ici un écho à la « *régression des relations objectales* » évoquées par De M'Uzan dans le travail du trépas, lors duquel le mourant tend à effacer ses frontières dans une « *expansion indéfinie de l'être psychique* » (De M'Uzan, 1977, p. 196) avec l'objectif de se ressaisir et d'assimiler des éléments de sa réalité pour en finaliser l'intégration, jusque-là incomplète. C'est en effet « *lorsque l'individu n'a pas peur de se défaire qu'il a le plus de chances d'atteindre réellement ce qu'il est* » (De M'Uzan, 1977, p. 9), ces « *vacillements de l'être* » ayant à faire avec la question du deuil, seraient ainsi des moments riches où « *l'être peut trouver de quoi se changer lui-même en œuvre à achever* » (p. 10). Cette description rejoint celles ayant pu être recueillies auprès de certains participants, décrivant la lucidité terminale comme l'occasion de toucher à l'essentiel des personnes, ou d'engager un bilan de vie qui a pu être adressé dans les rencontres.

Face aux « *mouvements psychiques de régression* » (Bacqué, 2011) que vient convoquer la confrontation avec l'imminence de la mort, cette hypothèse venant poser les expériences exceptionnelles comme « *une réminiscence d'un état précoce du psychisme grâce à une levée de l'inhibition habituelle de l'associativité* » (Rabeyron, 2020, p. 107), dévoile un nouveau sens. En réponse à un déséquilibre, une situation de crise (Rabeyron, 2020), le psychisme aurait ainsi recours à ce système d'urgence vers des modes de symbolisation plus primaires, transformant l'associativité et la perméabilité psychiques habituelles. Ces notions font ici résonnances aux mentions d'une conscience accrue de l'imminence de la mort, que l'on pourrait supposer du côté d'une plus perméabilité psychique aux états internes, ainsi qu'à la présence d'un langage symbolique. Au même titre que d'autres visions au seuil de la mort (Beck et al., 2004), la lucidité terminale serait-elle alors à entendre comme une expérience transitionnelle vers la mort ?

Une relance des processus de symbolisation peut en effet nécessiter selon Rabeyron un passage par des « *états entropiques élevés* » (Rabeyron, 2020, p. 112) qui permettront une forme de « *lâcher-prise* » incontournable. Cette vision s'ancre dans l'hypothèse du « *cerveau entropique* » de Carhart-Harris et al. (2014) selon lequel les états de conscience pourraient être représentés sur un continuum en fonction de son degré d'organisation ou de désorganisation à un niveau entropique. La conscience usuelle serait à placer du côté d'un degré d'entropie relativement faible, là où les expériences exceptionnelles seraient justement caractérisées par un degré d'entropie élevé et d'organisation faible. L'entropie est ici entendue au sens de la thermodynamique, c'est-à-dire la dégradation de l'énergie et la tendance spontanée du vivant à tendre vers une désorganisation (Friston, 2009).

On retrouve d'ailleurs une résonnance entre les travaux de Friston (2009) sur la hiérarchisation des processus organiques permettant de modifier le rapport à l'environnement et ainsi les effets d'entropies pouvant être rencontrés, et ceux de MacLeod (2009) sur la hiérarchisation des centres nerveux. Face à la maladie, les centres les plus hauts dans la hiérarchie seraient détruits (Levin, 1965), ce qui pourrait également être le cas pour les processus permettant de faire face aux effets d'entropie. Cela rejoint l'idée d'une désorganisation apportée par la maladie, au niveau physique comme psychique, qui pourrait être à l'origine d'une moindre inhibition et d'un degré d'entropie plus élevé.

Face à l'incertitude et des niveaux d'entropie plus élevés de la part de l'environnement, le sujet peut alors répondre sous la forme d'expériences exceptionnelles lorsque les processus secondarisés se retrouvent débordés, si ce n'est inaccessibles dans le cas de la maladie. Tout comme les expériences de mort imminente s'apparentant à une « *réanimation psychique qui permet de "réanimer" la psyché en parallèle de la réanimation du corps* » (Rabeyron, 2020, p. 302), la lucidité terminale pourrait ainsi s'inscrire dans ce cadre d'une relance psychique face à la dégradation du corps, et l'entropie intrinsèque à la pulsion de mort à l'œuvre en fin de vie (Laplanche, 1970). La caractéristique de cette expérience comme survenant uniquement chez des personnes dans un état auparavant dégradé serait d'ailleurs un étayage à cette hypothèse. La lucidité terminale serait alors une solution paranormale face à la menace de se sentir mourant, dans un mouvement de régression cependant moindre que dans le cadre des expériences de mort imminente ramenant aux origines, la lucidité terminale réinscrivant plutôt le sujet dans la possibilité d'une reprise réflexive de son histoire au travers de la parole et de processus secondarisés.

La capacité symboligène de ces expériences sera alors dépendante de celle des sujets à intégrer et faire advenir ces réorganisations psychiques dans le cadre de la régression associée à ces phénomènes. Cette résurgence des modes de communication primaire est en effet à inscrire, comme le travail du trépas, dans la rencontre avec un autre sujet « *contenant et vecteur de la relance des processus de symbolisation* » (Rabeyron, 2020, p. 152). On retrouve l'aspect important du relationnel, où la rencontre avec un autre et la reprise signifiante de ce dernier est nécessaire pour un plein potentiel symboligène de ces expériences (Rabeyron & Bergs, 2020). Il est donc essentiel que les professionnels pouvant faire face à ces expériences les « *(re)connaissent [...] et sachent comment les accueillir* » (Rabeyron & Bergs, 2020, p. 31), afin de pouvoir considérer ces récits, dont ceux de la lucidité terminale, comme du « *matériel clinique* » (Evrard, 2014 ; Ciccone, 2017 ; Rabeyron, 2020) auquel il est important de pouvoir donner sens, sans y apposer de jugement. Cette position d'indécidabilité (Devereux, 1953 ; Evrard, 2014) appelant à rester plutôt ouvert aux bénéfices de ces expériences, sans chercher à leur imposer une explication ou des croyances.

En s'inspirant du modèle de prise en charge des expériences exceptionnelles proposé par Rabeyron (2020), il est possible de formuler quelques idées concernant l'accompagnement de la lucidité terminale, dont notamment l'exploration du récit détaillé de l'expérience, puis une inscription et enfin une intégration subjective de l'expérience. Ce travail d'inscription initial nécessiterait tout d'abord de pouvoir accompagner de manière contenante les personnes, notamment face aux

angoisses pouvant être suscitées par la dissonance cognitive, ainsi que dépathologiser ces vécus pour venir prendre de la distance et parvenir à y apposer un sens (Rabeyron, 2020 ; Kamp et al., 2020 ; Evrard et al., 2021). Ce « *travail de mise en sens* » progressif serait ainsi l'occasion d'aider le sujet à inscrire cette expérience dans sa trajectoire de vie, au travers de processus de symbolisation, de réflexivité et de narrativité de l'expérience (Rabeyron, 2002).

Bien qu'il reste d'importance de laisser sa place à l'appropriation subjective (Rabeyron, 2020), il semble intéressant que dans le cadre de la lucidité terminale, le travail de mise en sens puisse s'accompagner d'une verbalisation d'un risque d'imminence de la mort, particulièrement du côté des familles pour qui cette possibilité ouvre à un deuil plus apaisé, un « *deuil partagé* » , comme l'indiquent nos résultats. Il semble ainsi primordial que les professionnels puissent participer à maintenir un équilibre entre l'investissement auprès de la personne et la préparation à la fin de vie, en écho au processus de pré-deuil, sans encourager à y entendre une rémission, ni décourager la famille d'être présent et de s'engager dans la relation par un discours enjoignant à faire son deuil précocement. Lorsque ce discours n'est cependant pas entendable ou que les manifestations peuvent être vécues comme source de difficultés, il pourra être intéressant de veiller à accompagner au mieux les familles dans la possibilité de réagir à cette expérience. Comme le rappellent Evrard et al. (2021), il est ainsi du rôle du clinicien que prendre en compte la singularité de chacun dans l'accueil des vécus d'expériences exceptionnelles comme la lucidité terminale, afin d'en proposer un espace de réflexion et d'élaboration.

6. 4. La capacité au négatif

Les expériences exceptionnelles, comme la mort, ne seraient donc pas à craindre et à fuir, car elles viennent au contraire réanimer la pensée (Evrard & Mutis, 2022), se chargeant notamment de solliciter les cliniciens dans leur « *capacité au négatif* ». Ce processus, initialement développé par Bion (1970), et qui emprunte ici une expression au poète John Keats (Evrard, 2021), représente une capacité à rester dans le doute, sans chercher dans l'immédiat des réponses, et tolérer les incertitudes rencontrées. Ce terme de négatif renvoyant ici au fait de « *ne pas comprendre* », de s'abstenir de faire plutôt que 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 capacité à pouvoir tolérer l'inconnu et l'incertitude, d'ailleurs manifestée ou appelée par nos participants comme une recommandation dans la possibilité d'une 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. Cette expérience serait ainsi une mise à l'épreuve de la capacité au négatif des professionnels, nécessaire pour pouvoir accueillir ce phénomène avec souplesse. Nombreux sont les professionnels ayant d'ailleurs évoqué leur démarche de ne pas mettre d'explications sur la lucidité terminale dans l'immédiat de sa survenue, se laissant surprendre et investir l'instant, dénués de désirs et de compréhension.

Selon Lacan (1975), le clinicien ne serait ainsi pas à situer comme celui qui sait, mais comme un sujet « *supposé savoir* ». Cette position, dépourvue d'une connaissance, a pu être déroutante pour quelques-uns des professionnels rencontrés, verbalisant alors un aspect désagréable à s'être retrouvés dans une situation similaire aux familles, en dehors de leur la manière dont ils pouvaient se représenter leur rôle. Pourtant, « *la connaissance peut constituer, plutôt qu'un instrument de développement psychique, un obstacle à celui-ci, chaque fois qu'elle est utilisée comme défense contre la peur de l'inconnu et comme barrière contre la frustration, qui est toujours associée à ce qui présente le caractère de l'inexploré et de l'incompréhensible* » (Neri et al., 2006, p. 127). Au contraire, la capacité au négatif viendrait ouvrir à des relations thérapeutiques riches, et ce même dans les cadres les plus extrêmes, par exemple lorsque la mort est imminente, car centrées sur l'ici et maintenant (Korff-Sausse, 2016a). Il faudra ainsi être vigilant à ce que les demandes d'informations sur la lucidité terminale ne s'ancrent pas dans un besoin de réassurance des professionnels au travers d'une connaissance rigide, face à l'impossibilité de tolérer la frustration de l'inconnu. Cela touche ici à l'humilité inhérente à la position de clinicien (Ciccone, 2015), capable de reconnaître l'ignorance et de l'accepter, ces deux mécanismes étant alors source d'un mouvement vers l'approfondissement des connaissances au travers d'une position à la fois « *méta* », en surplomb de soi, et « *auto* », en miroir de soi (Evrard, 2021). Il est en effet nécessaire de pouvoir combiner une capacité à pouvoir se réfléchir et se remettre en question pour mettre au jour un « *manque de la vérité* » (Lacan, cité par Evrard, 2021, p. 50), venant de son côté en susciter la recherche, dans la démarche de clinicien comme de chercheur. C'est bien parce que nous sommes ignorants de quelque chose que nous allons essayer de nous en saisir, cette ignorance ne pouvant être mise en avant qu'au travers un processus de questionnements de ses connaissances.

Au travers de sa fondation de la philosophie et de sa conclusion que « *tout ce que je sais, c'est que je ne sais rien* », Socrate appuyait déjà l'importance de reconnaître son ignorance, mais également la nécessité d'entrer dans un processus réflexif pour remarquer cette dernière (Zafiropoulos, 2014). C'est uniquement au travers de ces deux processus de réflexivité et de capacité au négatif, présents de manière complémentaires, qu'il est possible de se montrer pour le clinicien, suffisamment humble et curieux pour se représenter l'étendue de son savoir et de son ignorance, qui poussera ce dernier à chercher une nouvelle vérité face à ce manque. C'est bien dans l'absence de savoir que peut se déployer un espace à penser. Devereux (1967) proposait ainsi que la pratique en sciences humaines nécessitait un processus de réflexivité, ainsi qu'un « *travail de l'angoisse* » au travers de celle de la subjectivité du clinicien. Il préconisait de fait, une analyse personnelle du clinicien pour ne pas appréhender les résonnances pouvant émerger face à la situation des patients. Il est en effet nécessaire d'avoir travaillé ses questions intérieures, pour ne pas nuire, ni en encombrer l'autre lors des rencontres, particulièrement lors de ce temps de crise amenant à une plus grande vulnérabilité du sujet (Mabille, 2022). Cette question d'un devoir à veiller à l'« *entretien permanent* » de son appareil psychique et de travailler à sa propre croissance psychique (Ferro, 2007), était d'ailleurs un élément abordé par certains de nos participants, particulièrement des professionnels ayant pu s'engager dans cette démarche et y identifier des bénéfices à leur pratique et leurs prises en charge.

Au-delà de cette capacité au négatif, la lucidité terminale participerait ainsi à mobiliser les processus de réflexivité des soignants, poussés par cette confrontation avec un inconnu à accueillir mais aussi à réfléchir, et dans cet espace qui s'ouvre, se réfléchir soi-même au contact de cette expérience, professionnellement comme personnellement. Il semble que ce travail intérieur puisse notamment s'orienter du côté du rapport à la mort du clinicien, dont le rôle serait finalement dans ces temporalités auprès des mourants, d' « *accompagner le travail "naturel" de la pulsion de mort* » (Champoiral, 2022, p. 54). Pourtant, ce rôle n'est pas toujours évident, ou même identifié comme celui du professionnel. On évoquait ainsi le risque de s'opposer à cette pulsion, celui d'un « *acharnement vitaliste* », pour ne pas laisser la mort angoissante advenir. Certains posent ainsi la question, « *et si vouloir sauver l'autre à tout prix pouvait être du côté d'un effet de mort ?* » (Fournet, 2022, p. 112). Car c'est bien dans l'intrication des pulsions que la pulsion de mort peut rendre la pulsion de vie elle-même plus consistante et dense, appelant une nouvelle fois à considérer cette ambivalence et à proposer un espace pouvant reconnaître l'ensemble des mouvements psychiques, chez le sujet comme chez le clinicien (Fournet, 2022 ; Lauret, 2014). C'est en effet parce que ces deux pulsions œuvrent ensemble et sont reconnues par le clinicien, qu'il est possible d'être à la fois engagé dans la rencontre avec l'autre, tout en acceptant de s'effacer en partie, élément que nous avons mentionné comme incontournable à un travail du trépas.

Ce travail autour de la mort et des mouvements qu'elle impulse, souvent convoqué par la lucidité terminale, est alors une ouverture à une position d'accueil de la part des professionnels, de la vie dans toute sa globalité et dont la mort est partie prenante, plutôt que de se placer dans une lutte contre ce qui viendrait agresser le corps (Bénézech, 2022). La notion d'obstination raisonnable développée par Bénézech (2017) vient ici traduire l'importance de pouvoir continuer à accompagner la vie, sans qu'il s'agisse ici de maîtriser cette dernière ou d'empêcher que la mort ne fasse son œuvre lorsqu'il est temps. La mort ne s'oppose en effet pas à la vie : elle en constitue une étape qu'il reste urgent d'apprendre à accueillir dans le milieu du soin, où le rôle du soignant serait à entendre comme le fait d'être présent et d'accompagner pas à pas le patient dans sa quête de sens, celui de sa vie comme de sa mort (Echard, 2006). Certains professionnels s'étaient ainsi approprié la lucidité terminale comme une occasion de faire leur ce cheminement, celui de pouvoir accompagner jusqu'au bout, et d'y être aidé par ces moments suspendus, dédiés à répondre aux derniers besoins de la personne et à satisfaire ses désirs tant qu'ils persistent.

Cette difficile position d'accueillir la mort comme la vie, Bénézech (2022) en postule l'origine dans « *la triple affliction, le triple échec, le triple deuil* » (p. 96) auquel le soignant, et plus particulièrement le médecin, peut se trouver confronté face à la mort d'un patient. Cette dernière implique en effet une forme de désillusion des connaissances universitaires transmises pour soigner, une exaspération de ce « *patient-objet* » de soins ne répondant pas aux traitements administrés, mais surtout une souffrance de la perte de cette personne avec qui un lien avait pu se tisser. Pour beaucoup encore, « *le médecin soutiendra la vie ; il maintiendra en vie ; il maîtrisera la vie* » (Bénézech, 2022, p. 96), dans une quête de l'immortalité du patient appelant cependant à un échec permanent de cette entreprise. Lorsque cette question de la mort se présente, elle reste en effet bien complexe à aborder, « *jusqu'où tenir la vie ? Quel discours au malade ?* » (Bénézech, 2022, p. 97), poussant

certains à soutenir la vie coûte que coûte, équation plus simple à tenir. La mort s'approche mais elle ne peut être parlée, dans une tentative d'être occultée dans un silence qui n'épargne cependant pas des aspects mortifères. Non-dits, malaises et regrets s'enchainent pour les familles qui n'ont pas été accompagnées par des paroles porteuses de sens.

Cette mort passée sous silence apparait comme l'un des nombreux symptômes d'une nouvelle médecine, technique et scientifique où les procédures, la standardisation et l'objectivation règnent en maître (Mabille, 2022). Depuis quelque temps, l'organisation du travail dans les lieux de soin se place en effet en première ligne, avec l'obligation de plans de gestion ou de stratégies de santé publique, laissant alors peu de place à la subjectivité des patients comme des soignants, dans une objectalisation des différents « *acteurs* » du soin (Champoiral, 2022). Dans un jeu d'apparences bien rodé, le patient se retrouve alors en demande de toujours plus se soins, là où « *sous l'injonction médico-légale d'une société procédurière, mais aussi dans un "faire", garant d'une moindre souffrance personnelle, le médecin va "agir"* » (Bénézech, 2022, p. 104). Il faut alors « *faire taire le singulier* », le vivant et sa parole au profit du gouvernement des chiffres et des protocoles. Pourtant, comme le questionne Bénézech (2022), « *il est vital de se soigner, mais se soigne-t-on pour vivre ou vit-on pour se soigner ?* » (p. 102).

6. 5. Un appel urgent à la singularité de l'être

Dans ce paysage d'un monde hospitalier où la technique prévaut de plus en plus, les soins palliatifs représentent une « *véritable humanisation des soins* », notamment pour l'attention qui est portée à la personne, venant ainsi « *honorer humainement* » le patient dans sa subjectivité et sa singularité (Alric, 2016). Loin du « *faire* » et des contraintes de la technique, ces services viennent en effet promouvoir l'idée de la dignité du patient, de l'humain, et l'importance de sa place centrale dans la prise en charge, pour renouer avec le sens du soin (Echard, 2006). Véritable encouragement à cette attention portée au patient et à son accompagnement comme cœur du processus de soin, la lucidité terminale s'inscrit alors dans un appel au savoir-être plutôt qu'au savoir-faire, résonnant ici 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, être là. Et dans cette présence, comme nous l'avons évoqué, 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).

La possibilité d'être présent et de soulager une personne de sa souffrance, peu importe sa nature, est en effet un élément important du rôle des soignants, alors confronté à des sentiments de frustration, d'impuissance et d'épuisement lorsqu'ils ne peuvent y parvenir (Dobrina et al., 2020). Nombreux sont ceux qui, parmi nos participants, relevaient alors la dimension de satisfaction professionnelle à laquelle pouvait ouvrir la lucidité terminale en permettant de toucher à ces essentiels du soin, à une richesse dans l'accompagnement professionnel, plus vigilant, plus adapté, plus singulier. La lucidité terminale se place en effet comme une ouverture à ce

recentrage nécessaire sur la personne, et l'inscription de cette attention portée à la dimension spirituelle de l'humain, comme une responsabilité du soignant et l'éthique même des soins (Mauro, 2014). Temporalité privilégiée pour l'accompagnement des patients et des familles, cette expérience s'accompagne alors de la sensation d'avoir pu proposer une meilleure prise en charge, éloignant alors les risques de souffrances, de syndrome d'épuisement professionnel, ou encore de distance avec les familles (Sweeting & Gilhooly, 1990).

Il n'est cependant pas toujours aisé de pouvoir engager la parole et inscrire cette expérience dans les soins, en lien avec un manque de connaissance largement décrié et une parole encore peu développée. Au-delà de la lucidité terminale, il reste d'ailleurs souvent compliqué pour les soignants d'intégrer certains éléments dans les aspects du soin, comme la délivrance d'informations sur le pronostic, notamment du fait d'un sentiment de manque de préparation, de l'aspect complexe perçu de cette tâche ou encore de la difficulté à engager la conversation sur ces sujets (Fee et al., 2021 ; Tarberg et al., 2019 ; Hebert et al., 2006 ; Barry et al., 2002 ; Steinhauser et al., 2001). Il semble alors d'importance de pouvoir travailler à ces sujets en amont, et ce même en dehors de la lucidité terminale, afin qu'ils puissent émerger lorsque cette temporalité spécifique se présente. Dimension au cœur de cette discussion, la parole se trouve en effet bien en difficulté (Allione, 2010). Il parait complexe que les professionnels puissent mettre en place des conditions propices à l'émergence d'un dire, lorsque ces soignants sont privés eux-mêmes de cette opportunité (Mabille, 2022). Les échanges s'organisent dans les temps informels, chacun sondant le terrain pour ne pas être décrié par ses collègues, comme le rapportaient certains participants. Mais comment continuer à porter et accompagner les autres lorsque, dans certains lieux, les professionnels ne sont plus soutenus ou portés, les institutions ne venant plus assurer leur fonction de « *holding du holding* » (Allione, 2010) ?

Peut-être pourrons-nous bientôt assister à une forme de lucidité terminale de notre système de soin, dans une tentative pour lutter contre l'agonie de ce dernier ? Une occasion de remettre sur le devant de la scène, la parole et l'être, plutôt que le faire, et d'y travailler ensemble. Beaucoup de participants, de manière explicite ou plus implicite, appuyaient en effet l'importance du soutien de l'équipe pour porter certaines orientations (Allione, 2010), dont notamment la possibilité de pouvoir accueillir un tel phénomène dans la clinique. C'est l'occasion d'y partager les expériences cliniques de chacun, d'y trouver refuge, afin de pouvoir déployer la lucidité terminale comme ce vif signal de rappel de l'existence du patient dans sa singularité, parvenant à défier les pronostics et faire montre de ses désirs là où on ne les attendait plus. De nos professionnels, certains se sont ainsi fait surprendre, le patient ayant été plus fort qu'eux, plus fort que la médecine. La lucidité terminale vient confronter aux coûts de ces nouvelles stratégies de soin pour les soignants, poussant à s'en extirper, pour prendre un temps de réflexion. Loin de l'application de recettes ou de protocoles, il s'agit plutôt de développer une réflexion et une interrogation critique sur le sens du soin, et de penser une prise en charge en équipe pour le patient, une prise en soin, comme diraient certains. Dans cet 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 appelle ainsi 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.

6. 6. La lucidité terminale, un espace à vivre et à penser

Au travers de cette intrication entre nos résultats et une plongée dans la littérature, notamment d'orientation analytique, il se dessine que la lucidité terminale représente une parenthèse dans la fin de vie. Entendue comme une pulsion de vie, source de relance des désirs et de la symbolisation, elle se place comme une temporalité suspendue où peuvent 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. Cette expérience semble ainsi se placer comme un aspect potentialisant ou au contraire restreignant les différents facteurs participant de la préparation à la perte. On pourrait y observer un processus de « *deuil partagé* », lorsque la famille comme le proche mourant peuvent s'engager conjointement déjà en amont de la mort, le consentement de la fin imminente des deux côtés au travers du pré-deuil et du travail du trépas étant favorisé par l'émergence de la lucidité terminale. Dans d'autres cas de figure, ce phénomène serait trop déstructurant vis-à-vis de l'oscillation naturelle entre l'investissement de l'ici et maintenant et le renoncement à l'autre permettant la préparation à la perte, ce qui amènerait les familles à un processus de « *deuil hyperbolique* » suite au décès.

Ce temps d'échanges privilégié 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 ainsi 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 ainsi 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. Cela serait alors l'occasion pour les soignants de pouvoir être en adéquation avec leurs représentations de leur profession, en tirant à la fois un sentiment 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. C'est en effet au travers d'une présence des professionnels comme des proches, et d'un dialogue entre l'ensemble de ces personnes et du mourant, que peuvent advenir les différentes implications bénéfiques de la lucidité terminale. Ces derniers s'articulent en effet autour de l'ancrage de cette expérience comme une étape naturelle vers la fin de vie, qui peut alors dans ce contexte ouvrir à des derniers temps d'échanges apaisants et réconfortants, même au-delà de la perte, et une prise en soin d'autant plus adaptée à la personne et à ses besoins, venant valoriser le rôle de soignant comme l'accompagnement de la personne du patient jusqu'au bout.

7

Réflexions transfero-contre-transférentielles

En dernier lieu de cette recherche, nous avons souhaité dédier un chapitre à l'analyse de la dynamique transféro/contre-transférentielle, afin de proposer une réflexion sur l'implication du chercheur vis-à-vis de son objet d'étude. Il est en effet admis que malgré une démarche de recherche rigoureuse visant à préserver le chercheur d'un maximum de biais et à tendre vers une objectivation de son travail et des observations dont ce dernier est issu, toute étude qui vise à l'exploration d'un objet reste soumise à la subjectivité de celui qui s'y aventure (Brun et al., 2016). La personne du chercheur reste en effet dotée d'une existence propre venant de manière incontournable colorer d'une certaine manière son rapport au monde, et ainsi à son objet d'étude, coloration à laquelle il est nécessaire de prêter attention pour parvenir à la mettre en lumière et la réfléchir. Comme nous avons pu l'évoquer, c'est donc ici la capacité de réflexivité du chercheur, également clinicien, qui peut ouvrir à identifier les différents mécanismes subjectifs pouvant interagir sur l'objet de la recherche et le positionnement du chercheur vis-à-vis de ce dernier. Cette réflexion sera présentée à la première personne, dans l'objectif de mieux rendre compte des processus subjectifs mis au travail lors de cette recherche.

Il me semble intéressant de débuter cet exercice par l'exploration du contexte de ce travail de thèse, qui fut mené conjointement à une pratique clinique en hôpital psychiatrique. Après une année presque entièrement dédiée à mon travail de recherche, le manque de la clinique s'est en effet fait sentir, me poussant à trouver un poste où exercer en tant que psychologue clinicienne pour retrouver le contact des personnes. Cela fut un premier changement dans l'agencement de mon temps de travail, avec l'obligation de scinder mon emploi du temps pour me laisser être disponible à l'un puis à l'autre. Il fut parfois complexe de parvenir à trouver de l'espace de réflexion en tant que chercheuse, notamment dans les premiers temps d'exercice m'appelant plutôt à penser et me forger une première posture clinique dans les débuts d'une pratique sans le cadre d'un tuteur. De plus, ces deux domaines me semblaient au premier abord relativement éloignés, une telle pratique ne pouvant à mes yeux s'articuler à mon travail de recherche, ne serait-ce que pour en faciliter la réalisation. Pourtant, chacun fut finalement convoqué par l'autre, progressivement, dans des aspects complémentaires et enrichissants où ma recherche grandissait de mon expérience clinique, et ma pratique de mes connaissances théoriques et l'émulation intellectuelle poussant à se réfléchir sans cesse.

Ce premier pied dans la clinique fut ainsi pour moi l'occasion de m'habituer à la situation d'entretien, et d'aborder ceux de mon travail de recherche de manière beaucoup plus sereine que lors de mon parcours universitaire, et ce malgré un positionnement différent au sein de ces deux pratiques de l'entretien. Ainsi, malgré un renversement de la demande de la personne vers le psychologue, en position de chercheur, il m'a semblé plus simple pour moi d'entrer au contact de l'autre après avoir pu l'expérimenter dans la clinique. En retour, la rencontre avec les familles comme les professionnels fut source de beaucoup d'enseignement professionnels et personnels. Je n'étais pas directement confrontée à la mort elle-même, ni aux personnes

mourantes, mais au travers de leur témoignage, il m'était possible de toucher à cette notion, à ce qu'elle venait convoquer chez ceux que je rencontrais. Au sein de ma pratique clinique, j'ai ainsi été chargée par l'équipe de prendre en charge les patients qui pouvaient traverser un deuil ou des angoisses de mort, me reconnaissant alors une compétence dans ce domaine de prise en charge. Dans la recherche comme dans la pratique, je devenais alors celle qui se chargeait de la question de la mort, celle qui en consultation, brisait le tabou pour y ouvrir un espace de parole. J'ai appris à ne plus avoir peur d'aborder certaines questions, auprès de mes patients comme de mes proches, à parler du suicide, à parler d'un défunt, à parler de cette mort qui fait d'autant plus peur qu'elle ne peut prendre forme dans le langage.

L'ensemble de ce travail de recherche est également venu faire résonnance avec mon propre vécu de la mort, et mes perceptions de cette issue naturelle de la vie comme quelque chose pouvant receler du positif, quelque chose qui vient appeler à vivre et profiter de cela jusqu'à la toute fin. Beaucoup de participants pouvaient d'ailleurs partager cette représentation, notamment du côté des professionnels exerçant auprès de personnes en fin de vie, ce qui a pu, à chaque rencontre, faire écho à mon ressenti et venir l'alimenter et nourrir cette soif de vie. Au cours de ces quatre années de recherche, j'ai aussi eu l'occasion de pouvoir réfléchir à cette représentation, et ce qu'elle pouvait impliquer, plus particulièrement dans ma vie personnelle, me permettant d'engager un travail dont je ressors différente, et moi-même plus apaisée, moins insatiable.

Lorsque certains participants m'évoquaient leur crainte de la mort, c'était alors souvent pour moi générateur d'une forme de tristesse, qu'ils ne puissent pas encore, ou pas du tout, faire ce pas de côté vers les apports de pouvoir penser et faire avec cet incontournable de vie. De manière plus large, cela a fait écho à ma pratique clinique en psychiatrie, où il me fut donné l'occasion de rencontrer de nombreuses personnes en souffrance, de par la perte ou bien d'autres choses. Ce travail sur l'imminence finalement permanente de sa mort et comment essayer d'apprivoiser et se représenter cette dernière, au travers peut-être d'un dernier sursaut, fut pour moi une base pour explorer avec mes patients, le potentiel de toute situation vécue comme négative, douloureuse. Il ne s'agit bien évidemment pas d'un appel à nier la souffrance ou la difficulté, mais comme pour la lucidité terminale et sa grande ambivalence, à essayer de déceler ce que ces derniers peuvent mobiliser chez chacun, de ressources et de transformations. Aux détours d'événements de vie personnels, ma pratique n'est plus la même qu'à ses débuts, enrichie par les enseignements de la lucidité terminale comme un encouragement au lâcher-prise et à l'accueil de la vie telle qu'elle se présente, même à ses confins. Il me semble avoir ainsi gagné en souplesse, en tant qu'être humain et en tant que thérapeute, afin de pouvoir d'autant plus aisément accompagner le patient, depuis là où il se trouve et vers là où il souhaite, ou peut aller.

Ce positionnement d'accueil fut renforcé par l'articulation de ce travail autour des expériences exceptionnelles, ces dernières nécessitant d'être écoutée sans jugement et, comme nous l'avons évoqué, dans une position d'indécidabilité. Que cela soit dans ma pratique clinique, quelque fois, ou dans ma recherche, de plus nombreuses fois, j'ai ainsi veillé à me poser comme garante de cet espace d'écoute libre et au plus proche de la neutralité dans l'accueil du vécu des personnes. Quelques entretiens furent ainsi l'occasion

pour des participants de livrer des expériences personnelles, au-delà du vécu de la lucidité terminale, tandis que des patients, ayant eu écho de mon travail de recherche, pouvaient me confier à leur tour des vécus particuliers dont ils n'osaient pas forcément parler. Dans la mort ou dans l'exceptionnel, ces deux aspects touchent à un intime qu'il n'est pas aisé de partager dans une relation à un autre, souvent rencontré pour la première fois. Cette position est d'autant plus difficile lorsque ce partage intervient en réponse à la demande de l'autre, du psychologue, plutôt qu'à la sienne qui pourrait alors appuyer sa légitimité. Bien que les rencontres avec les participants découlaient initialement d'une demande en provenance du chercheur, il est très fréquemment apparu qu'il existait également une demande, consciente ou inconsciente, à pouvoir participer et partager un tel vécu.

Beaucoup d'entretiens furent ainsi marqués par l'explicitation d'attentes spécifiques de la part des participants, notamment de pouvoir obtenir des réponses à leurs questionnements restés lettre morte, ou encore de transmettre leur expérience avec l'objectif que ce dernier puisse être utile à d'autres. Ces attentes furent parfois déroutantes ou sources d'une forme de gêne inhérente à ma personnalité, d'être ainsi placée dans une position où j'étais mise en demeure d'apporter quelque chose à autrui. Il se posait alors la question de savoir si je serais en capacité de répondre à ces attentes, de ne pas décevoir les très nombreuses personnes engagées dans ce travail de thèse. Ces questionnements faisaient également écho à ceux de jeune clinicienne, de parvenir à être suffisamment bonne pour, là aussi, apporter quelque chose à mes patients. On touche ici à la question du narcissisme, venant se ressourcer dans la perception d'une utilité à l'autre, et celle de vouloir produire un travail de suffisamment bonne qualité. Le travail de thèse fut ici un bon exercice de renoncement et de deuil quant à des attentes de perfection, comme vous pouvez le constater.

Il peut être très enrichissant et valorisant d'un point de vue narcissique d'être la première équipe à proposer un travail de cette envergure sur la lucidité terminale en France, mais cela s'accompagne également de la pression de ces nombreuses attentes qu'il est nécessaire de consentir à porter, sans se laisser atteindre au point de s'écrouler. Il ne fut pas toujours évident de faire avec ce poids, ouvrant à une remise en question parfois proche d'un réel ébranlement sur la possibilité d'y répondre, mais ces attentes furent l'occasion d'apprendre à risquer l'échec, la déception de l'autre. Finalement, elles sont également venues renforcer les intérêts que je pouvais déjà voir dans mon travail de recherche, et ainsi m'aider à alimenter l'énergie investie pour porter ce dernier. Certains entretiens furent ainsi extrêmement ressourçant pour moi, notamment lorsque les participants pouvaient évoquer des bénéfices ou une inscription de cette recherche dans leur histoire de vie, venant contrebalancer le sentiment de vacuité de mon travail ou de mes capacités à pouvoir assurer ce dernier, pouvant parfois s'instaurer. À plusieurs reprises, dans des périodes où il a pu être compliqué de dédier du temps à ce projet, les attentes qui accompagnaient mon travail furent ainsi motrices pour continuer ce dernier, venant me rappeler que toute l'énergie engagée avait pour but d'aider d'autres personnes, et que l'on m'attendait au tournant.

De manière plus implicite, j'ai pu identifier d'autres demandes émises par les participants rencontrés, et notamment un besoin d'écoute et de reconnaissance. Ces dernières m'ont d'ailleurs plus orientée vers une position de thérapeute que de chercheuse, avec le souhait de pouvoir leur apporter une présence et une écoute plus que des informations, en réponse au

partage de leur intimité. La possibilité d'engager une pratique clinique en dehors de ce travail de recherche fut ici une ressource pour parvenir à accueillir la parole de ces participants en demande, dans une forme de courte parenthèse au travail de recherche. Certains participants ont d'ailleurs verbalisé des bénéfices secondaires à leur participation. Pour d'autres, j'ai pu verbaliser mon ressenti d'un besoin de mettre en parole et en sens certains éléments de leurs parcours, et proposé qu'ils puissent se réorienter vers des professionnels à l'issue de notre rencontre.

Enfin, ces différentes attentes sont également venues convoquer les miennes, et certaines de mes raisons personnelles à engager cet exercice. Un entretien en particulier fut ainsi éprouvant pour moi, de par ses modalités et la résonnance particulière du témoignage avec mon histoire de vie. Entretien mené face à deux personnes, il ne fut tout d'abord pas toujours aisé de trouver ma place dans leurs échanges, au demeurant très riches, avec parfois l'impression d'être de trop dans cette intimité complice. Il semblait ainsi se jouer et se rejouer des choses au travers de leurs mots entremêlés, dans cette dyade qui apparaissait parfois ne faire plus qu'un, complétant les phrases l'un de l'autre dans une même tonalité. Cette étrange construction venant s'étayer sur ma présence de tiers, ou du moins ma voix, puisque l'entretien n'a pu se tenir qu'à distance, et sans caméras, cette atmosphère a pu venir renforcer ma sensation d'une forme de régression fusionnelle, dans quelque chose d'enveloppant, chaleureux et réparateur. Pourtant, ce changement de cadre, là où l'ensemble des entretiens avaient été menés dans une relation duelle, se fit de manière très naturelle. Il avait été convenu qu'ils puissent être présents tous les deux, mais que l'un d'entre eux se fasse garant de la parole du couple, pour tenter de préserver le cadre initialement pensé pour les entretiens de recherche, déjà mis à mal par la modalité à distance. Tout comme pour la lucidité terminale, il est cependant nécessaire dans la rencontre de pouvoir accueillir avec souplesse les aléas et de s'en saisir au vol, pour y rejoindre l'autre. Nous nous sommes donc rejoints dans un dialogue à trois, leurs deux paroles venant tisser un discours complémentaire de manière spontanée. Rapidement, un équilibre s'est installé, et il fut possible de dérouler leur vécu dans cette parole du couple, parfois émaillée de quelques parenthèses individuelles.

Entretien qui se termina sur l'idée que cette recherche était pour eux une revanche sur la maladie, l'occasion de faire vivre leur proche au travers de leur expérience partagée et qu'il puisse encore, malgré son départ, être utile à d'autres personnes. Je devenais ainsi dépositaire de faire quelque chose de cette expérience, de participer à continuer de faire exister leur proche, son histoire, son nom, bien que différent, de lui rendre hommage. Je me suis ainsi rendu compte que ce travail porte en lui l'empreinte de ceux qui y ont apporté leur parole, mais aussi l'empreinte de ceux qui y sont mentionnés, de ceux qui sont morts. Quel poids, mais aussi quel honneur. Mais n'est-ce pas aussi du rôle du thérapeute, que d'accepter d'être transformé dans la rencontre avec l'autre, d'être dépositaire d'une part de cette intimité, qu'il sera de notre charge de représenter différemment pour aider à mettre des mots, mettre du sens. Autre résonance, ce travail porte aussi bien évidemment mon empreinte, et de ce qui a participé à me façonner : la mort de mon père durant mon enfance. À l'issue de cette recherche, j'ai l'impression d'avoir pu donner un sens supplémentaire à cette expérience, d'en avoir transformé mon vécu, comme d'autres ont également pu le faire dans ce travail, hommage à ceux qui sont morts et resteront dans les mémoires (de thèse).

8

Conclusion

Au cours de ce travail de thèse, nous avons donc cherché à explorer la notion de lucidité terminale, pouvant être définie comme une « *réversibilité ante-mortem imprévisible, partielle ou totale, des dysfonctions cognitives et/ou motrices associée à un regain de vigilance* » (adapté de Mutis et al., 2019), et plus particulièrement les répercussions cliniques que ce phénomène pouvait avoir dans le cadre spécifique de la fin de vie dans lequel il s'inscrit.

Après avoir proposé un panorama de la littérature existante venant notamment mettre en lumière un manque de connaissances, particulièrement sur les versants psychologiques de cette expérience où aucun travail n'a été engagé à ce jour, nous avons mis en évidence quels pourraient être les bénéfices et risques de cette expérience exceptionnelle de fin de vie, et ainsi le caractère essentiel d'engager une recherche sur ces aspects encore trop peu explorés au regard des implications cliniques possibles. C'est avec cet objectif que nous avons interrogé des familles et professionnels confrontés à la lucidité terminale, afin de proposer une synthèse de leurs expériences et de leurs vécus permettant de prendre la mesure des répercussions que peut avoir ce phénomène, et de proposer des pistes d'accompagnements adéquats.

Nous avons ainsi pu mettre en évidence que la lucidité terminale entraîne tout un continuum d'implications ambivalentes sur les processus de fin de vie, en permettant de faciliter ou de restreindre la préparation des familles à la perte et le processus de pré-deuil. Bien que ces répercussions soient finalement décrites comme majoritairement neutres ou positives sur le processus de deuil lui-même, il peut exister des risques de complications de ce processus, particulièrement lorsque l'épisode a été investi comme une rémission. Nous avons ainsi proposé les notions de « *deuil partagé* », lorsque l'imminence de la mort est consentie par les familles et le patient en amont du décès lors de l'épisode, et de « *deuil hyperbolique* », lorsque l'investissement d'une rémission empêche toute préparation à la perte et confère au décès un caractère d'autant plus brutal, pour rendre compte des deux implications majeures de la lucidité terminale. Du côté des pratiques professionnelles, ce phénomène peut mettre en difficulté certains soignants dans leurs capacités à répondre et investir leur rôle tel qu'ils le conçoivent, là où il a été possible pour d'autres de commencer à intégrer de manière informelle cette réalité clinique. Dans l'ensemble, cette expérience reste une occasion pour les soignants de réintégrer une réflexion sur le soin dans des contextes institutionnels parfois complexes. La lucidité terminale encourage également à réfléchir à la place centrale du patient, pouvant ainsi aider à de meilleures prises en charge et une satisfaction professionnelle du fait d'une meilleure adéquation avec leurs représentations du soin.

Au regard de ces implications, notre recherche a fait émerger une demande à pouvoir être mieux informé sur la lucidité terminale de la part des familles comme des professionnels, afin de pouvoir normaliser et s'approprier plus aisément le phénomène. Ce travail de thèse fut également l'occasion d'identifier un élément particulier ayant pu participer, de manière spécifique aux implications de la

lucidité terminale, à savoir l'inscription de cette expérience comme une étape naturelle du mourir grâce à la verbalisation de l'imminence de la mort. Il est important de rappeler que cette dernière nécessite un contexte relationel pour se mettre en place aux travers des échanges ainsi engagés. Une telle perspective ouvre alors à un travail de réflexion approfondi sur l'accompagnement de la lucidité terminale pour en limiter les risques, si ce n'est faire advenir ses bénéfices, au travers d'une meilleure communication sur le phénomène lui-même, en particulier lorsqu'il advient, et un encouragement à la présence auprès des mourants.

8.1. Limites

Il semble tout d'abord pertinent de se pencher sur les limitations induites par la méthode de recherche utilisée dans le cadre de ce travail. Malgré le caractère mixte de notre étude dans sa méthodologie, les résultats obtenus sont notamment issus des analyses qualitatives engagées à l'aide de l'IPA, dont découlent des freins inhérents. Cette méthode implique en effet, dans son focus sur l'expérience elle-même, un aspect relativement descriptif ne permettant pas d'accéder à une théorisation sur les origines de cette expérience, ou encore les facteurs ayant participé à faire émerger cette dernière. Ces aspects n'étant cependant pas l'objet de notre travail de recherche, cette limite semble cependant s'appliquer de manière moindre à notre recherche.

De plus, l'IPA est une approche fondamentalement subjective, le chercheur étant impliqué dans la démarche de donner du sens aux données à travers son propre modèle de représentations, ce qui peut aboutir à un décalage possible entre plusieurs travaux menés par différents chercheurs à partir d'un même matériel. Malgré une double cotation du matériel effectuée avec l'objectif de limiter les biais de subjectivité, nos résultats ne peuvent donc garantir d'en être exempts. Cet aspect semble cependant riche d'une ouverture à une réflexivité des données, appelant cependant à ne pas formuler de généralisations sans explorations complémentaires pouvant venir nuancer le travail d'interprétation et d'analyse. Comme beaucoup de méthodologies qualitatives, l'étude d'un échantillon de petite taille implique en effet de pouvoir explorer en détail un phénomène, sans pouvoir cependant affirmer que cela vient rendre compte de ce dernier dans la population générale. Cet aspect semble pour autant pouvoir être discuté, comme vient le mettre en lumière notre démarche de complétion d'échantillon. Au travers une population relativement conséquente pour une recherche qualitative, nous avons en effet pu ouvrir à une première application de nos résultats au-delà de notre échantillon d'analyse.

Le choix d'adjoindre une méthodologie quantitative sur certains aspects et une population plus grande que d'ordinaire dans le cadre de démarches qualitatives s'accompagnent d'autres limites, puisqu'il n'a pas été possible de proposer une analyse aussi approfondie et poussée qu'il aurait pu être nécessaire pour chacune des personnes rencontrées, du fait de la masse de données à intégrer. Il nous a tout de même semblé intéressant de pouvoir procéder ainsi, afin d'appuyer la question de faisabilité d'une telle étude et de démontrer que notre sujet de recherche n'était pas un phénomène rare qui nécessitait obligatoirement la mise

en place de recherches d'envergures. L'emploi d'une approche rétrospective comme source d'informations centrale au sein de notre étude implique également un biais de mémoire des témoignages, avec des durées variables de quelques mois à quelques dizaines d'années. Bien qu'en minorité et concernant un événement décrit comme marquant et ne pouvant s'oublier, les témoignages les plus anciens sont donc à considérer comme pouvant être moins fiables.

Enfin, il nous parait ici intéressant de revenir sur l'emploi du questionnaire d'enquête revisité, cet outil présentant à l'usage des limites qu'il convient de mettre en avant. Ce questionnaire, utilisé dans le cadre d'autres recherches européennes et traduit pour notre étude utilise en effet une grille d'évaluation de l'état de vigilance avant l'épisode de lucidité terminale, et une grille d'évaluation de l'état de conscience pendant l'épisode. Cependant, ces deux grilles ne sont pas identiques, ni dans le nombre d'items, ni dans la rédaction des items eux-mêmes. Cela limite donc les comparaisons pouvant permettre de mettre en lumière la récupération des facultés, critère essentiel dans notre champ d'étude. De plus, aucune mesure n'est proposée à posteriori, limitant là encore un travail d'évaluation des récupérations et détériorations de l'état en lien avec un épisode de lucidité terminale.

Un autre point nous parait essentiel à développer dans le cadre des limites de cette étude, se rapportant à la définition même de notre sujet de recherche. Il apparait en effet que malgré un essor des publications sur la lucidité terminale et la volonté d'en affiner les contours cliniques et théoriques, il reste beaucoup de difficultés à en circonscrire certains aspects. Il reste par exemple complexe de parvenir à poser une limite temporelle au-delà de laquelle il ne serait plus possible de parler de lucidité terminale, puisque la période du mourir au sein de laquelle prend place ce phénomène, apparait elle-même comme ne pouvant être temporellement délimitée (on pourrait par exemple aller jusqu'à dire que la vie entière nous place dans une temporalité proche de la mort).

Dans ce contexte, le choix de spécifier des critères de définition, notamment concernant la durée entre l'épisode et le décès, était un indispensable, soulevant cependant des biais à prendre en compte. Un tel découpage, bien que basé sur les observations de la littérature, implique en effet un biais de confirmation de ce dernier, avec une exclusion naturelle d'épisodes de lucidité terminale trop éloignés temporellement de la mort qui ne seraient alors pas considérés comme de la lucidité terminale, venant finalement empêcher d'avoir des cas pouvant infirmer cette caractéristique. Cette problématique de définition a pu également entrainer un biais dans le témoignage des participants, qui malgré une information initiale sur les aspects caractéristiques de la lucidité terminale, ont pu faire face dans la rencontre à la mise en lumière d'une confusion concernant la signification de la lucidité terminale ou vis-à-vis d'autres expériences exceptionnelles en fin de vie, comme les visions au seuil de la mort.

La diffusion d'information initiale auprès de potentiels participants afin d'engager les démarches de recrutement et de circonscrire le sujet d'étude se trouve elle aussi imprégnée de certains biais, malgré son caractère incontournable dans notre recherche. Certains participants ont en effet pu faire référence à des informations données au préalable, ces dernières ayant alors pu influencer leurs réflexions du phénomène de lucidité terminale, particulièrement chez les soignants. De nombreux recrutements se sont ainsi inscrits dans des prises de contact suite à des articles ou

des communications au sein de congrès ou journées d'étude, contenant des informations sur la lucidité terminale mais également sur les objectifs de la thèse et les premières pistes issues de la littérature. Les informations apportées lors des entretiens ont ainsi pu être impactées par cette source d'informations initiale pouvant constituer un biais de confusion, notamment du côté des professionnels dans leurs réflexions sur les répercussions du phénomène sur les familles.

Au-delà de cette problématique, la constitution de notre échantillon est également sujette à un biais de sélection, notamment du fait des difficultés initiales à recruter des participants au sein d'établissements de soin. Le recrutement des familles s'est ainsi fait en majorité par la diffusion d'un appel à témoignage au sein d'un journal local, impliquant un biais de sélection vis-à-vis du lectorat de ce dernier, indépendamment de la diffusion du contenu en version papier et en ligne. Il est à souligner que ce biais devrait être moins marqué pour les professionnels, pour lesquels le recrutement a pu se faire principalement au travers d'un appel à témoignage diffusé par des établissements de soin du Grand Est de la France, avec une représentation des différentes populations de professionnels, et ce même en dehors des frontières françaises.

Cette modalité de sélection de la population a pu également être génératrice d'un second biais, amenant au recrutement de personnes s'étant engagées d'elles-mêmes dans la démarche de participation, sans être sollicitées. On pourrait alors supposer que les personnes, plus en difficultés vis-à-vis de leur vécu de la lucidité terminale ou de leur deuil, se trouvent moins facilement dans cette position. On remarque en effet parmi les données, un caractère moins fréquent de répercussions plutôt négatives sur le processus de deuil du phénomène, pouvant s'expliquer de cette manière, les quelques participants faisant état de ces complications ayant d'ailleurs été recrutés en majorité par bouche-à-oreille. De ce fait, la méthodologie de cette étude ne permet pas d'estimer de manière fiable les prévalences respectives d'implications positives ou négatives de la lucidité terminale sur le processus de deuil des familles, ce qui nécessiterait une étude à part entière.

Concernant les limites associées à notre recrutement, d'autres aspects sont aussi à prendre en compte, dont notamment des critères de sélection peu contraignants afin de parvenir à obtenir un nombre suffisant de témoignages, impliquant cependant des biais. On retrouve ainsi dans nos deux échantillons, des relations de parenté de nature différente (compagnons/compagnes, enfants, parents, beaux-parents et grands-parents), et des professions de soin variées (aides-soignants, infirmiers, médecins, psychologues et bénévoles) représentant des facteurs de variation dans le vécu de la lucidité terminale et ainsi ses répercussions, constituant une hétérogénéité de la population étudiée pouvant limiter la portée des résultats.

D'autres facteurs ont également été identifiés comme pouvant être source de fluctuations dans le vécu des répercussions sur le processus de deuil ou les pratiques de soin, qu'à défaut de pouvoir neutraliser dans notre recherche, il convient d'identifier et de réfléchir. Au-delà du lien de parenté et de la relation entretenue, on peut notamment mentionner la pathologie impliquée dans le décès, le degré de préparation à la perte, des expériences antérieures de deuil, le rapport à la mort, les pratiques et rituels autour du décès, ou encore la pandémie de Covid-19 du côté des familles. Concernant les soignants, on retrouve en plus de la profession, le service de soin, le rapport à la mort, le rapport au rôle de soignant ou encore la pandémie susmentionnée.

Il est également important de rappeler que le contexte culturel de notre étude, celui de la culture occidentale du Nord, est un élément crucial à souligner lorsqu'il s'agit de présenter une recherche. Le vécu et la compréhension du phénomène de lucidité terminale apparait ainsi ancré à la fois dans celui du rapport à la mort et au paranormal, deux sujets dont les représentations culturelles peuvent énormément varier géographiquement. Il convient donc de garder à l'esprit à la lecture de nos résultats, que ces derniers ont été obtenus vis-à-vis d'un contexte occidental de ces deux notions, encore souvent entendues comme tabous et sources de malaise à leur évocation.

Enfin, il est à noter que le contexte particulier de la pandémie de Covid-19 fut source de certaines difficultés et limites dans le cadre de notre étude, dont le monde de la recherche commence à prendre la mesure. Dans ce contexte, nous avons en effet été amenés à réaliser une majorité des entretiens, particulièrement ceux auprès des familles, dans une modalité à distance. Bien que d'ordinaire, une telle procédure soit fortement déconseillée dans le cadre de la réalisation d'entretiens pour une recherche qualitative du fait des biais et de la perte d'informations inhérents à une rencontre par écrans interposés, si ce n'est par téléphone, il n'a pas été possible de maintenir l'ensemble des entretiens en présentiel du fait des confinements, couvre-feux ou réticences des participants à une telle rencontre. Cette contrainte fut cependant l'occasion de développer le recrutement de notre recherche au-delà de la région initialement prévue puisque nous avons ainsi pu inclure des participants issus de la France entière et de la Belgique que nous n'aurions pas pu accepter sans l'utilisation de la modalité à distance.

8. 2. Perspectives

Au regard des apports et limites précédemment évoqués, l'un des points majeurs des recherches à venir serait de continuer à affiner la définition de la lucidité terminale ainsi que l'aspect de continuum de manifestations qu'elle peut recouvrir. Il pourrait par exemple être intéressant de proposer une liste des critères requis pour évoquer un épisode de lucidité terminale, accompagnée d'autres facteurs facultatifs permettant de localiser l'épisode sur le continuum. Cela pourrait d'ailleurs ouvrir à la création d'un outil de détection de la lucidité terminale, avec les critères nécessaires à observer, ainsi que la possibilité d'inclure une échelle de conscience standardisée adaptée à la lucidité terminale pour effectuer des mesures avant, pendant et même après l'épisode afin de faciliter une description plus exacte et reproductible du phénomène.

Un tel outil serait alors l'occasion de pouvoir approcher plus précisément les caractéristiques de ce phénomène, dans une approche prospective, et d'ouvrir à l'exploration des épisodes de lucidité terminale de manière plus directe. Comme l'ensemble des études sur la lucidité terminale, le travail engagé ici n'a en effet abordé que de manière très limitée et indirecte les implications de la lucidité terminale sur la personne mourante, cette thématique appelant pourtant à pouvoir trouver sa place dans l'étude de ce phénomène, par exemple dans un premier temps au travers d'enregistrements d'épisodes par les familles ou les professionnels.

Bien que cet objectif ait pu être envisagé pour notre travail de recherche, nous n'avons finalement pas pu proposer une estimation de la prévalence de la lucidité terminale, aspect qu'il serait donc intéressant de pouvoir estimer de manière plus précise au sein d'une étude prospective et exhaustive dans différentes unités et établissements de soin (services de soins palliatifs, de gériatrie, d'oncologie, EPHAD), et ce au sein d'un échantillon suffisamment représentatif. Un tel travail n'a en effet encore jamais été engagé au cours de ce siècle dans une approche prospective ou dans plus de deux unités distinctes, alors qu'il semble central de pouvoir appuyer la réalité clinique de la lucidité terminale en décrivant son ampleur et ainsi, l'importance de continuer à développer la recherche à son propos.

De la même manière, il paraîtrait nécessaire de pouvoir travailler à mieux identifier les facteurs prédictifs de la lucidité terminale, question déjà évoquée dans d'autres études et retrouvée au sein de nos données. Au regard de nos résultats, de tels facteurs présentent en effet l'intérêt clinique de pouvoir mieux appréhender ces situations et ainsi, en limiter les risques comme l'émergence d'un « deuil amplifié », et ouvrir aux potentiels bénéfices comme une prise en charge plus en adéquation avec une représentation humaniste du soin, ou encore un « deuil partagé ». Cela nécessite cependant de pouvoir auparavant affiner encore nos connaissances de la lucidité terminale dans ses bénéfices et ses risques, ainsi que les deux concepts théoriques proposés, par exemple au travers d'études prospective et purement qualitatives avec des échantillons plus petits, ainsi que la manière d'accompagner cette expérience au mieux, afin de ne pas favoriser des complications en déclenchant un phénomène ne pouvant être accueilli.

La lucidité terminale étant sujette à des variations dans son vécu et son appréciation en fonction de la profession ou du lieu d'exercice, il serait intéressant de pouvoir également approcher ces variations au travers d'études plus vastes et orientées de manière spécifiques sur les implications de la lucidité terminale en fonction de l'unité de soin, ainsi que de la profession des soignants. Dans la continuité, il serait enrichissant de pouvoir travailler à une ouverture culturelle d'un tel sujet de recherche, l'accompagnement de la mort ainsi que des expériences exceptionnelles pouvant varier de manière très significative d'une culture et d'un pays à un autre, cet aspect ayant des implications sur la communication et donc, comme nous avons pu l'établir, le vécu de la lucidité terminale. De la même manière, il serait intéressant d'explorer plus particulièrement certains facteurs pouvant participer à orienter l'influence du vécu de la lucidité terminale, au travers de la communication, comme le rapport à la mort pour les familles ainsi que les professionnels.

Au regard des nombreux bénéfices identifiés, il pourrait enfin être intéressant de développer des informations et outils pouvant permettre de détecter le phénomène et de l'accompagner. On pourrait ainsi imaginer le développement de différents niveaux d'intervention au fur et à mesure de l'épisode, afin d'aider à inscrire progressivement ce phénomène dans la préparation à la fin de vie et à orienter vers un « deuil partagé », en s'étayant sur les différentes catégories identifiées comme pouvant participer à favoriser ou au contraire limiter cette inscription. Il faudra cependant être attentif à ne pas formuler de consignes protocolisées, la lucidité terminale étant avant tout un élément à accueillir avec souplesse dans la clinique, et dont l'accompagnement reste à adapter à chaque situation et chaque professionnel.

C'est avec l'objectif de répondre à certaines de ces questions encore en suspens ou nécessitant d'être approfondies, que nous avons réfléchi à la création du projet Luciveille. Il s'agit d'une étude épidémiologique et phénoménologique, planifiée sur deux ans et incluant notamment un projet de postdoctorat, dont le financement a été soumis à des appels d'offres de la Fondation de France et de la Fondation des Pompes Funèbres Générales. Ce projet est né d'une prise de contact de Jean-François Soulier, étudiant du Master 2 Recherche en Médecine Palliative et dans le champ de la fin de vie, et d'Isabelle Colombet, de l'équipe du Département Recherche Enseignement et Formation de la Maison médicale Jeanne Garnier, avec le souhait de pouvoir engager un travail en commun sur la lucidité terminale après avoir eu connaissance de nos travaux par le comité d'évaluation des financements de la Fondation de France.

Le projet Luciveille sera localisé dans les régions Grand-Est et Île-de-France, ce dernier prenant place au sein des différentes unités médicales partenaires, pressenties ou ayant confirmé leur intention de participer : EHPAD Résidence du parc, Saint-Germain-la-Ville ; EHPAD Les Molènes, Bantzenheim ; EHPAD Le Village, Richwiller ; EMSP, Centre hospitalier intercommunal Verdun ; EMSP, Centre hospitalier de Lunéville ; Gériatrie, CHU de Nancy ; USP, Hôpitaux Champagne Sud, Troyes ; USP, Maison médicale Jeanne Garnier, Paris ; USP, Hôpital Jean-Jaurès, Paris ; USP, Centre hospitalier Saint-Nicolas-de-Port. Des partenariats internationaux sont également envisagés au cours de ce projet, notamment avec l'Université de Northampton et l'Institut für Grenzgebiete der Psychologie und Psychohygiene (IGGP) à Freiburg, qui se trouvent être déjà en collaboration concernant le lancement d'une étude sur la lucidité terminale.

Ce projet sera ainsi l'occasion d'explorer à la fois la prévalence de la lucidité terminale au sein d'établissements pilotes, et d'approfondir les connaissances des implications de ce phénomène ou encore des facteurs favorisants, au travers d'une approche prospective visant l'exhaustivité. Au cours de ce projet, nous chercherons également à mettre en place un réseau sentinelle constituant un observatoire de la lucidité terminale, afin d'encourager le recueil systématique d'observations autrement négligées. Le projet Luciveille sera enfin l'occasion de débuter la diffusion de l'information sur la lucidité terminale aux publics concernés, notamment au travers d'un site internet, de publications scientifiques et d'ouvrages, ainsi que le développement de formations destinées à sensibiliser les professionnels. Cette perspective vient souligner le besoin de continuer à explorer et approfondir les connaissances sur la lucidité terminale, encore peu suffisamment connue, et les nombreuses applications cliniques pouvant être attendues de ce champ de recherche.

9

Bibliographie

Allione, C. (2010). *La part du rêve dans les institutions*. Encre marine.

Alric, J. (2016). *Fin de vie & Psychanalyse. Menace de disparition et relance désirante*. Sauramps Médical.

Alvarado, C. S. (2003). The concept of survival of bodily death and the development of parapsychology. *Journal of the Society for Psychical Research, 67*, 65-95.

Alvarado, C. S. (2006). Neglected Near-Death Phenomena. *Journal of Near-Death Studies, 24*(3), 131-151.

Andrieu, B. (2022). Sentir sa mort venir : Le mourant émersif. In R. Evrard & M. Mutis (dir.), *Aux frontières de la mort : Explorations cliniques et scientifiques* (pp. 37-59). L'Harmattan.

Angladette, L., & Consoli, S. M. (2004). Deuil normal et pathologique. *Revue du praticien, 8*(54), 911-917.

Antoine, P., & Smith, J. A. (2017). Saisir l'expérience : Présentation de l'analyse phénoménologique interprétative comme méthodologie qualitative en psychologie. *Psychologie Française, 62*(4), 373-385. https://doi.org/10.1016/j.psfr.2016.04.001

Aoyama, M., Sakaguchi, Y., Morita, T., Ogawa, A., Fujisawa, D., Kizawa, Y., Tsuneto, S., Shima, Y., & Miyashita, M. (2018). Factors associated with possible complicated grief and major depressive disorders. *Psycho-Oncology, 27*(3), 915-921. https://doi.org/10.1002/pon.4610

Auyong, D. B., Klein, S. M., Gan, T. J., Roche, A. M., Olson, D., & Habib, A. S. (2010). Processed electroencephalogram during donation after cardiac death. *Anesthesia and Analgesia, 110*(5), 1428-1432. https://doi.org/10.1213/ANE.0b013e3181d27067

Axelsson, L., Alvariza, A., Holm, M., & Årestedt, K. (2020). Intensity of Predeath Grief and Postdeath Grief of Family Caregivers in Palliative Care in Relation to Preparedness for Caregiving, Caregiver Burden, and Social Support. *Palliative Medicine Reports, 1*(1), 191-200. https://doi.org/10.1089/pmr.2020.0033

Bacqué, M.-F. (1997). *Deuil et santé*. Paris : Odile Jacob.

Bacqué, M.-F. (2003). *Apprivoiser la mort*. Paris : Odile Jacob.

Bacqué, M.-F. (2011). Existe-t-il une psychologie de la mort ? *Le Carnet PSY, 154*(5), 22-24. https://doi.org/10.3917/lcp.154.0022

Bacqué, M.-F. (2022). 100 000 ans de conscience de la mort. La mort reste-elle un mystère ? In R. Evrard & M. Mutis (dir.), *Aux frontières de la mort : Explorations cliniques et scientifiques* (pp. 13-18). L'Harmattan.

Bacqué, M.-F., & Hanus, M. (2020). *Le deuil*. Paris : PUF, 8ème édition.

Balard, F., Kivits, J., Schrecker, C., & Volery, I. (2016). L'analyse qualitative en santé. In J. Kivits, F. Balard, C. Fournier, & M. Winance (dir.), *Les recherches qualitatives en santé* (pp. 165-183). Armand Colin.

Balboni, T. A., Paulk, M. E., Balboni, M. J., Phelps, A. C., Loggers, E. T., Wright, A. A., Block, S. D., Lewis, E. F., Peteet, J. R., & Prigerson, H. G. (2010). Provision of spiritual care to patients with advanced cancer : Associations with medical care and quality of life near death. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology, 28*(3), 445-452. https://doi.org/10.1200/JCO.2009.24.8005

Baldwin, C., & Capstick, A. (2007). *Tom Kitwood on Dementia : A Reader and Critical Commentary*. McGraw-Hill/Open University Press.

Ballinger, E. C., Ananth, M., Talmage, D. A., & Role, L. W. (2016). Basal Forebrain Cholinergic Circuits and Signaling in Cognition and Cognitive Decline. *Neuron, 91*(6), 1199-1218. https://doi.org/10.1016/j.neuron.2016.09.006

Barassin, S., Raison, S., Saboureau, M., Bienvenu, C., Maître, M., Malan, A., & Pévet, P. (2002). Circadian tryptophan hydroxylase levels and serotonin release in the suprachiasmatic nucleus of the rat. *European Journal of Neuroscience, 15*(5), 833-840. https://doi.org/10.1046/j.1460-9568.2002.01928.x

Barbato, M., Blunden, C., Reid, K., Irwin, H., & Rodriguez, P. (1999). Parapsychological phenomena near the time of death. *Journal of Palliative Care, 15*(2), 30-37.

Barrett, W. (1926). *Death-bed visions*. London : Methuen & Company Limited.

Barry, L. C., Kasl, S. V., & Prigerson, H. G. (2002). Psychiatric disorders among bereaved persons : The role of perceived circumstances of death and preparedness for death. *The American Journal of Geriatric Psychiatry: Official Journal of the American Association for Geriatric Psychiatry, 10*(4), 447-457.

Bass, D. M., Bowman, K., & Noelker, L. S. (1991). The influence of caregiving and bereavement support on adjusting to an older relative's death. *The Gerontologist, 31*(1), 32-42. https://doi.org/10.1093/geront/31.1.32

Batthyany, A. (2014, octobre). *Terminal lucidity*. Congrès IANDS.

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

Baudry, P. (2007). L'histoire de la mort. *Hypothèses, 1*(10), 147-154.

Beck, P., Fernandez, M., Dolder, B., & Rosselet, F. (2004). A propos des visions, hallucinations et apparitions au cours de l'agonie. *InfoKara, 19*(4), 155-163. https://doi.org/10.3917/inka.044.0155

Behan, D. P., Khongsaly, O., Owens, M. J., Chung, H. D., Nemeroff, C. B., & De Souza, E. B. (1997). Corticotropin-Releasing Factor (CRF), CRF-Binding Protein (CRF-BP), and CRF/CRF-BP Complex in Alzheimer's Disease and Control Postmortem Human Brain. *Journal of Neurochemistry, 68*(5), 2053-2060. https://doi.org/10.1046/j.1471-4159.1997.68052053.x

Bénézech, J.-P. (2017). L'enseignement de la clinique palliative : Condition nécessaire à l'obstination raisonnable. *Médecine Palliative, 16*(6), 325-328. https://doi.org/10.1016/j.medpal.2017.09.006

Bénézech, J.-P. (2022). À mort, la mort ! In J. Alric (dir.), *La pulsion de mort dans les soins* (pp. 95-105). Toulouse : Érès.

Bénézech, J.-P., & Alric, J. (2011). *La mort ne s'affronte pas... !* Sauramps Médical.

Bennett, A. E., Cash, P. T., & Hoekstra, C. S. (1941). Artificial fever therapy in general paresis with electroencephalographic studies. *The Psychiatric Quarterly, 15*(4), 750-771. https://doi.org/10.1007/BF01585128

Bergmann. (1829). Fall einer Stummheit ohne Taubheit, nebst anatomischer Untersuchung und einigen Zusätzen über den Sitz der Sprache. *Magazin für Seelenkunde, 2*, 102-111.

Bergson, H. (1896). *Matière et mémoire : Essai sur la relation du corps à l'esprit*. Ancienne Librairie Germer Baillière et Cie.

Betty, L. S. (2006). Are They Hallucinations or are They Real? The Spirituality of Deathbed and Near-Death Visions. *OMEGA - Journal of Death and Dying, 53*(1), 37-49. https://doi.org/10.2190/188Q-BHFK-Q7DM-JHR4

Betty, L. S. (2016). Terminal lucidity. *Journal for Spiritual & Consciousness Studies, 39*(2), 113-119.

Bion, W. (1974). *L'attention et l'interprétation Une approche scientifique de la compréhension intuitive en psychanalyse et dans les groupes*. Paris : Payot.

Boissel, A., Leblond, F., Pinel-Jacquemin, S., Petit, P., Tasseau, F., & Vérin, É. (2021). Les proches aidants des personnes en état de conscience altérée : Ruptures et continuité dans les relations. *L'Évolution Psychiatrique, 86*(1), 25-46. https://doi.org/10.1016/j.evopsy.2020.10.009

Boni, L. (2009). Guerre, deuil hyperbolique, nécro-logie : Derrida avec Butler ? In M. David-Ménard (dir.), *Sexualités, genres, mélancolie. S'entretenir avec Judith Butler* (pp. NR). Campagne Première.

Borjigin, J., Lee, U., Liu, T., Pal, D., Huff, S., Klarr, D., Sloboda, J., Hernandez, J., Wang, M. M., & Mashour, G. A. (2013). Surge of neurophysiological coherence and connectivity in the dying brain. *Proceedings of the National Academy of Sciences, 110*(35), 14432-14437. https://doi.org/10.1073/pnas.1308285110

Bostanciklioglu, M. (2021). Unexpected awakenings in severe dementia from case reports to laboratory. *Alzheimer's Dementia, 17*, 125-136. https://doi.org/10.1002/alz.12162

Botella, C., & Botella, S. (2001). *La figurabilité psychique*. Lausanne : Delachaux et Niestlé.

Bourgeois, M. (2003). *Deuil normal, deuil pathologique. Clinique et psychopathologie*. Doin.

Bourgeois, M. L. (2002). *Les deuils pathologiques : Traduction et validation de l'Inventaire de « deuil compliqué » (Inventory of complicated grief, de H.G. Prigerson et al., 1995-1996) chez 107 patients psychiatriques hospitalisés et 100 témoins de la population générale : comparaison avec l'échelle T.R.I.G. (Texas revised inventory of grief, Faschingbauer et al., 1983)* [These de doctorat, Bordeaux 2]. http://www.theses.fr/2002BOR20947

Bozzano, E. (1906). Apparitions of deceased persons at death-beds. *The Annals of Psychical Science, 3*, 67-100.

Bozzano, E. (1923). *Phenomenes psychiques au moment de la mort*. Paris, France : Editions de la B.P.S.

Brajtman, S. (2003). The impact on the family of terminal restlessness and its management. *Palliative Medicine, 17*(5), 454-460. https://doi.org/10.1191/0960327103pm779oa

Braslow, J. (1997). *Mental Ills and Bodily Cures : Psychiatric Treatment in the First Half of the Twentieth Century*. Berkeley, États-Unis : University of California Press.

Braud, W. (2010). Health and well-being benefits of exceptional humain experiences. In C. Murray (dir.), *Mental health and anomalous experience* (pp. 107-124). London : Nova Publishers.

Braude, S. (2006). Memory without a trace. *European Journal of Parapsychology, 212*, 182-202.

Brayne, S., Farnham, C., & Fenwick, P. (2006). Deathbed phenomena and their effect on a palliative care team : A pilot study. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine, 23*(1), 17-24. https://doi.org/10.1177/104990910602300104

Brayne, S., & Fenwick, P. (2008). The case for training to deal with end of life experiences. *European Journal of Palliative Care, 15*, 118-120.

Brayne, S., Lovelace, H., & Fenwick, P. (2008). End-of-Life Experiences and the Dying Process in a Gloucestershire Nursing Home as Reported by Nurses and Care Assistants. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine, 25*(3), 195-206. https://doi.org/10.1177/1049909108315302

Breen, L. J., Aoun, S. M., O'Connor, M., Howting, D., & Halkett, G. K. B. (2018). Family Caregivers' Preparations for Death : A Qualitative Analysis. *Journal of Pain and Symptom Management, 55*(6), 1473-1479. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.02.018

Brefel-Courbon, C., Payoux, P., Ory, F., Sommet, A., Slaoui, T., Raboyeau, G., Lemesle, B., Puel, M., Montastruc, J.-L., Demonet, J.-F., & Cardebat, D. (2007). Clinical and imaging evidence of zolpidem effect in hypoxic encephalopathy. *Annals of Neurology, 62*(1), 102-105. https://doi.org/10.1002/ana.21110

Brierre de Boismont, A. (1844). Retour de la raison chez les aliénés aux approches de la mort. *Gazette des hopitaux publics et militaires*, 216.

Brierre de Boismont, A. (1862). *Des hallucinations, ou Histoire raisonnée des apparitions, des visions, des songes, de l'extase, du magnétisme et du somnambulisme*. Paris, France : G. Baillière.

Brocki, J., & Wearden, A. J. (2006). A critical evaluation of the use of interpretative phenomenological analysis (IPA) in health psychology. *Psychology and Health, 21*(1), 87-108. https://doi.org/10.1080/14768320500230185

Brun, A., Roussillon, R., & Attigui, P. (2016). *Evaluation clinique des psychothérapies psychanalytiques*. Paris : Dunod.

Burdach, K. F. (1819). *Vom Baue und Leben des Gehims*. Leipzig, Allemagne : Dyk'schen Buchhandlung.

Butler, L. D., Field, N. P., Busch, A. L., Seplaki, J. E., Hastings, T. A., & Spiegel, D. (2005). Anticipating loss and other temporal stressors predict traumatic stress symptoms among partners of metastatic/recurrent breast cancer patients. *Psycho-Oncology, 14*(6), 492-502. https://doi.org/10.1002/pon.865

Butzke, F. (1840). Rückblicke auf das klinische Jahr 1838 im Provinzial-Landkrankenhause der Provinz Westpreussen bei Schwetz. *Magazin für die gesammte Heilkunde, 14*, 140-171.

Callanan, M., & Kelley, P. (1992). *Final Gifts*. New York, Etats-Unis : Bantam Books.

Carhart-Harris, R., Leech, R., Hellyer, P., Shanahan, M., Feilding, A., Tagliazucchi, E., Chialvo, D., & Nutt, D. (2014). The entropic brain : A theory of conscious states informed by neuroimaging research with psychedelic drugs. *Frontiers in Human Neuroscience, 8*, 1-22.

Carr, D., House, J. S., Wortman, C., Nesse, R., & Kessler, R. C. (2001). Psychological adjustment to sudden and anticipated spousal loss among older widowed persons. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences, 56*(4), 237-248. https://doi.org/10.1093/geronb/56.4.s237

Caserta, M., Utz, R., Lund, D., Supiano, K., & Donaldson, G. (2019). Cancer Caregivers' Preparedness for Loss and Bereavement Outcomes : Do Preloss Caregiver Attributes Matter? *OMEGA - Journal of Death and Dying, 80*(2), 224-244. https://doi.org/10.1177/0030222817729610

Cervantes, M. de. (1615). *Don Quichotte*. Points.

Champoiral, P. (2022). Thanatose. In J. Alric (dir.), *La pulsion de mort dans les soins* (pp. 41-58). Toulouse : Érès.

Chawla, L. S., Akst, S., Junker, C., Jacobs, B., & Seneff, M. G. (2009). Surges of Electroencephalogram Activity at the Time of Death : A Case Series. *Journal of Palliative Medicine, 12*(12), 1095-1100. https://doi.org/10.1089/jpm.2009.0159

Chawla, L. S., Terek, M., Junker, C., Akst, S., Yoon, B., Brasha-Mitchell, E., & Seneff, M. G. (2017). Characterization of end-of-life electroencephalographic surges in critically ill patients. *Death Studies, 41*(6), 385-392. https://doi.org/10.1080/07481187.2017.1287138

Chiriboga-Oleszczak, B. A. (2017). Terminal lucidity. *Current Problems of Psychiatry, 18*(1), 34-46. https://doi.org/10.1515/cpp-2017-0003

Christakis, N. A., & Iwashyna, T. J. (2003). The health impact of health care on families : A matched cohort study of hospice use by decedents and mortality outcomes in surviving, widowed spouses. *Social Science & Medicine, 57*(3), 465-475. https://doi.org/10.1016/s0277-9536(02)00370-2

Ciccone, A. (2015). Fondements de la position clinique face au discours social dominant. *Bulletin de psychologie, 68*(538 4), 277-284.

Ciccone, A. (2017). Psychanalyse ou psychothérapie Psychanalytique ? Fondements de la position clinique. *Journal de la psychanalyse de l'enfant, 7*(1), 17-44. https://doi.org/10.3917/jpe.013.0017

Clauss, R., & Nel, W. (2006). Drug induced arousal from the permanent vegetative state. *NeuroRehabilitation, 21*(1), 23-28. https://doi.org/10.3233/NRE-2006-21104

Claxton-Oldfield, S., & Dunnett, A. (2016). Hospice Palliative Care Volunteers' Experiences With Unusual End-of-Life Phenomena. *OMEGA - Journal of Death and Dying, 77*(1), 3-14. https://doi.org/10.1177/0030222816666541

Claxton-Oldfield, S., Gallant, M., & Claxton-Oldfield, J. (2020). The Impact of Unusual End-of-Life Phenomena on Hospice Palliative Care Volunteers and Their Perceived Needs for Training to Respond to Them. *OMEGA - Journal of Death and Dying, 81*(4), 577-591. https://doi.org/10.1177/0030222818788238

Clukey, L. (2007). « Just Be There » : Hospice Caregivers' Anticipatory Mourning Experience. *Journal of Hospice & Palliative Nursing, 9*, 150-158. https://doi.org/10.1097/01.NJH.0000269992.13625.00

Cobb, M. (2001). *The Dyins Soul : Spiritual Care at the End-of-life*. Buckinghamshire, Angleterre : Open University Press.

Coelho, A., & Barbosa, A. (2017). Family Anticipatory Grief : An Integrative Literature Review. *The American Journal of Hospice & Palliative Care, 34*(8), 774-785. https://doi.org/10.1177/1049909116647960

Coelho, A., de Brito, M., Teixeira, P., Frade, P., Barros, L., & Barbosa, A. (2020). Family Caregivers' Anticipatory Grief : A Conceptual Framework for Understanding Its Multiple Challenges. *Qualitative Health Research, 30*(5), 693-703. https://doi.org/10.1177/1049732319873330

Crabtree, A. (1997). *Multiple Man : Explorations in Possession and Multiple Personality*. Somerville House.

Creswell, J. W. (2013). *Qualitative inquiry and research design : Choosing among five approaches* (3ème édition). Sage Publication.

Curtis, J. R., Ciechanowski, P. S., Downey, L., Gold, J., Nielsen, E. L., Shannon, S. E., Treece, P. D., Young, J. P., & Engelberg, R. A. (2012). Development and evaluation of an interprofessional communication intervention to improve family outcomes in the ICU. *Contemporary Clinical Trials, 33*(6), 1245-1254. https://doi.org/10.1016/j.cct.2012.06.010

Daumer, G. F. (1865). *Der Tod des Leibes - kein Tod der Seele*. Dresden, Allemagne : Woldemar Türk.

De Broca, A. (2001). *Deuils et endeuillés*. Elsevier-Masson.

De M'Uzan, M. (1977). De l'art à la mort. Paris, France : Gallimard.

Décheaux, J.-H. (1997). *Le souvenir des morts*. Paris : PUF.

Demertzi, A., Tagliazucchi, E., Dehaene, S., Deco, G., Barttfeld, P., Raimondo, F., Martial, C., Fernández-Espejo, D., Rohaut, B., Voss, H. U., Schiff, N. D., Owen, A. M., Laureys, S., Naccache, L., & Sitt, J. D. (2019). Human consciousness is supported by dynamic complex patterns of brain signal coordination. *Science Advances, 5*(2), 1-11. https://doi.org/10.1126/sciadv.aat7603

Depner, R. M., Grant, P. C., Byrwa, D. J., LaFever, S. M., Kerr, C. W., Tenzek, K. E., LaValley, S., Luczkiewicz, D. L., Wright, S. T., & Levy, K. (2020). Expanding the Understanding of Content of End-of-Life Dreams and Visions : A Consensual Qualitative Research Analysis. *Palliative Medicine Reports, 1*(1), 103-110. https://doi.org/10.1089/pmr.2020.0037

Devereux, G. (1953). *Psychoanalysis and the occult*. London : International Universities Press.

Devereux, G. (1967). *De l'angoisse à la méthode dans les sciences du comportement*. Paris : Aubier.

Devery, K., Rawlings, D., Tieman, J., & Damarell, R. (2015). Deathbed phenomena reported by patients in palliative care : Clinical opportunities and responses. *International Journal of Palliative Nursing, 21*(3), 117-125. https://doi.org/10.12968/ijpn.2015.21.3.117

Dobrina, R., Chialchia, S., & Palese, A. (2020). "Difficult patients" in the advanced stages of cancer as experienced by nursing staff : A descriptive qualitative study. *European Journal of Oncology Nursing, 46*(1), 1-16. https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101766

Dolto, F. (1998). *Parler de la mort*. Mercure de France.

Driesch, H. (1951). *Lebenserinnerungen*. München, Allemagne : Ernst Reinhardt.

Dumont, I., Dumont, S., & Mongeau, S. (2008). End-of-Life Care and the Grieving Process : Family Caregivers Who Have Experienced the Loss of a Terminal-Phase Cancer Patient. *Qualitative Health Research, 18*(8), 1049-1061. https://doi.org/10.1177/1049732308320110

Dunn, T. A., Storm, D. R., & Feller, M. B. (2009). Calcium-Dependent Increases in Protein Kinase-A Activity in Mouse Retinal Ganglion Cells Are Mediated by Multiple Adenylate Cyclases. *PLOS ONE, 4*(11), e7877. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0007877

Du Prel, C. (1888). *Die monistische Seelenlehre : Ein Beitrag zur Lösung des Menschenrätsels*. Ernst Günthe.

Du Prel, C. (1889). *The philosophy of mysticism*. London, Angleterre : George Redway.

Du Prel, C. (1891). *Die Mystik im Irrsinn. Erwiderung*. Wiesbaden, Allemagne : Verlag von J. F. Bergmann.

Durepos, P. (2020). Promoting preparedness and reducing pre-death grief. *International Psychogeriatrics, 32*(6), 693-695. https://doi.org/10.1017/S1041610220000563

Durepos, P., Sussman, T., Ploeg, J., Akhtar-Danesh, N., Punia, H., & Kaasalainen, S. (2019). What Does Death Preparedness Mean for Family Caregivers of Persons With Dementia? *American Journal of Hospice and Palliative Medicine, 36*(5), 436-446. https://doi.org/10.1177/1049909118814240

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

Eldadah, B. A., Fazio, E. M., & McLinden, K. A. (2019). Lucidity in dementia : A perspective from the NIA. *Alzheimer's & Dementia, 15*(8), 1104-1106. https://doi.org/10.1016/j.jalz.2019.06.3915

Emanuel, L., Ferris, F. D., von Gunten, C. F., & von Roenn, J. H. (2010). *The Last Hours of Living : Practical Advice for Clinicians*. Medscape Internal Medicine.

Evrard, R. (2007). *La clinique parapsychologique*. *Magma, 5*(3).

Evrard, R. (2014). *Folie et paranormal. Vers une clinique des expériences exceptionnelles*. Rennes : Presses Universitaires de Rennes.

Evrard, R. (2021). Trois piliers de l'esprit scientifique : Contributions psychanalytiques à une méta-théorie de la connaissance. *Psychologues et Psychologies, 5-6*(275-276), 45-54. https://doi.org/10.3917/pep.275.0003g

Evrard, R., Dollander, M., Elsaesser, E., Cooper, C., Lorimer, D., & Roe, C. (2021). Expériences exceptionnelles nécrophaniques et deuil paradoxal : Études de la phénoménologie et des répercussions des vécus effrayants de contact avec les défunts. *L'Évolution Psychiatrique, 86*(4), 799-824. https://doi.org/10.1016/j.evopsy.2021.05.002

Evrard, R., & Mutis, M. (2022). *Aux frontières de la mort : Explorations cliniques et scientifiques*. L'Harmattan.

Fasse, L., Sultan, S., & Flahault, C. (2013). Expérience de pré-deuil à l'approche du décès de son conjoint : Une analyse phénoménologique interprétative. *Psychologie Française, 58*(3), 177-194. https://doi.org/10.1016/j.psfr.2013.02.001

Fasse, L., Sultan, S., & Flahault, C. (2014). Le deuil, des signes à l'expérience. Réflexions sur la norme et le vécu de la personne endeuillée à l'heure de la classification du deuil compliqué. *L'Évolution Psychiatrique, 79*(2), 295-311. https://doi.org/10.1016/j.evopsy.2013.03.002

Favez-Boutonier, J. (1962). *Psychologie clinique. [Objet, méthode, problème]*. C.D.U.

Fee, A., Hanna, J., & Hasson, F. (2021). Pre-loss grief experiences of adults when someone important to them is at end-of-life : A qualitative systematic review. *Death Studies*, 1-15. https://doi.org/10.1080/07481187.2021.1998935

Fenwick, P. (2005). Science and Spirituality : A Challenge for the 21st Century. *Journal of Near-Death Studies, 23*(3), 131-157.

Fenwick, P., & Brayne, S. (2010). End-of-life Experiences : Reaching Out for Compassion, Communication, and Connection-Meaning of Deathbed Visions and Coincidences. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine, 28*(1), 7-15. https://doi.org/10.1177/1049909110374301

Fenwick, P., Lovelace, H., & Brayne, S. (2007). End of life experiences and their implications for palliative care. *International Journal of Environmental Studies, 64*(3), 315-323. https://doi.org/10.1080/00207230701394458

Fenwick, P., Lovelace, H., & Brayne, S. (2010). Comfort for the dying : Five year retrospective and one year prospective studies of end of life experiences. *Archives of Gerontology and Geriatrics, 51*(2), 173-179. https://doi.org/10.1016/j.archger.2009.10.004

Ferro, A. (2007). Implications cliniques de la pensée de Bion. In F. Guignard & T. Bokanowski (dir.), *Actualité de la pensée de Bion* (pp. 27-43). Paris : In Press.

Festinger, L. (1957). *A theory of cognitive dissonance*. Stanford University Press.

Fiore, E. (1995). *The Unquiet Dead : A Psychologist Treats Spirit Possession*. New-York : Ballantine Books.

Fournet, R. (2022). L'ambivalence comme valse des pulsions. In J. Alric (dir.), *La pulsion de mort dans les soins* (pp. 107-125). Toulouse : Érès.

Freud, S. (1917). Deuil et mélancolie. In *OEuvres complètes, Psychanalyse: Vol. XIII* (pp. 261-280). Paris : PUF, 2005.

Freud, S. (1920). Au-delà du principe de plaisir. In S. Jankélévitch (Trad.), *Essais de psychanalyse* (pp. 7 82). Paris : Payot, 1985.

Freud, S. (1923). Le moi et le ça. In J. Laplanche (Trad.), *Essais de psychanalyse* (pp. 219-275). Paris : Payot, 1981.

Friedreich, J. B. (1839). *Handbuch der allgemeinen Pathologie der psychischen Krankheiten*. Erlangen, Allemagne : Palm und Ernst Enke.

Friston, K. (2009). The free-energy principle : A rough guide to the brain? *Trends in Cognitive Sciences, 13*(7), 293-301. https://doi.org/10.1016/j.tics.2009.04.005

Fulton, R. (2003). Anticipatory mourning : A critique of the concept. *Mortality, 8*(4), 342-351.

Gadamer, H. G. (1996). *La philosophie herméneutique*. Paris : PUF.

Gaines, R. (1997). Detachment and Continuity : The Two Tasks of Mourning. *Contemporary Psychoanalysis, 33*(4), 549-571. https://doi.org/10.1080/00107530.1997.10747005

Gielow, M. R., & Zaborszky, L. (2017). The Input-Output Relationship of the Cholinergic Basal Forebrain. *Cell Reports, 18*(7), 1817-1830. https://doi.org/10.1016/j.celrep.2017.01.060

Giorgi, A. (2010). Phenomenology and the practice of science. *Existential Analysis, 21*(1), 3-22.

Giovetti, P. (1982). Near-death and deathbed experiences : An Italian survey. *Theta, 10*, 10-30.

Giovetti, P. (1999). Visions of the dead. Death-bed visions and near-death experiences in Italy. *Human Nature, 1*, 38-41.

Gleichmann, M., & Mattson, M. P. (2010). Alzheimer's Disease and Neuronal Network Activity. *NeuroMolecular Medicine, 12*(1), 44-47. https://doi.org/10.1007/s12017-009-8100-3

Golsworthy, R., & Coyle, A. (2001). Practitioners' accounts of religious and spiritual dimension in bereavement therapy. *Counselling Psychology Quarterly, 14*(3), 183-202. https://doi.org/10.1080/09515070110037993

Grant, P. C., Depner, R. M., Levy, K., LaFever, S. M., Tenzek, K. E., Wright, S. T., & Kerr, C. W. (2020). Family Caregiver Perspectives on End-of-Life Dreams and Visions during Bereavement : A Mixed Methods Approach. *Journal of Palliative Medicine, 23*(1), 48-53. https://doi.org/10.1089/jpm.2019.0093

Green, A. (1983). « La mère morte » Conférence à la Société Psychanalytique de Paris (1980). In *Narcissisme de vie , narcissisme de mort* (pp. 222-253). Éditions de Minuit.

Green, A. (2007). *Pourquoi les pulsions de destruction ou de mort ?* Editions du Panama.

Greyson, B. (2003). Incidence and correlates of near-death experiences in a cardiac care unit. *General hospital psychiatry, 25*, 269-276. https://doi.org/10.1016/S0163-8343(03)00042-2

Greyson, B., & Stevenson, I. (1980). The Phenomenology of Near-Death Experiences. *The American journal of psychiatry, 137*, 1193-1196. https://doi.org/10.1176/ajp.137.10.1193

Grosso, M. (2004). Experiencing the next world now. New York, Etats-Unis : Paraview Pocket Books.

Guerrin, J., & Pillot, J. (1995). L'accompagnement du mourant. In Y. Pélicier (dir.), *Psychologie, cancers et société* (pp. 232). L'Esprit du temps.

Haig, S. (2007). *The Brain : The Power of Hope*. Time.

Halford, H. (1831). *Essays and orations, read and delivered at the Royal college of physicians; to which is added an Account of the opening of the tomb of King Charles I*. London, Angleterre : J. Murray.

Hambrecht-Wiedbusch, V. S., Li, D., & Mashour, G. A. (2017). Paradoxical Emergence : Administration of Subanesthetic Ketamine during Isoflurane Anesthesia Induces Burst Suppression but Accelerates Recovery. *Anesthesiology, 126*(3), 482-494. https://doi.org/10.1097/ALN.0000000000001512

Hanus, M. (2003). *Les deuils dans la vie*. Paris : Maloine.

Haraldsson, E., & Osis, K. (2012). *At the Hour of Death : A New Look at Evidence for Life After Death*. White Crow Books.

Harris, K. D., & Thiele, A. (2011). Cortical state and attention. *Nature Reviews Neuroscience, 12*(9), 509-523. https://doi.org/10.1038/nrn3084

Hastings, A. (1983). A counselling approach to parapsychological experiences. *Journal of Transpersonal Psychology, 15*, 143-166.

Hauksdóttir, A., Valdimarsdóttir, U., Fürst, C. J., Onelöv, E., & Steineck, G. (2010). Health care-related predictors of husbands' preparedness for the death of a wife to cancer – A population-based follow-up. *Annals of Oncology, 21*(2), 354-361. https://doi.org/10.1093/annonc/mdp313

Head, B., & Faul, A. (2005). Terminal restlessness as perceived by hospice professionals. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine, 22*(4), 277-282. https://doi.org/10.1177/104990910502200408

Hebert, R. S., Prigerson, H. G., Schulz, R., & Arnold, R. 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), 1164-1171. https://doi.org/10.1089/jpm.2006.9.1164

Hebert, R. S., Schulz, R., Copeland, V. C., & Arnold, R. M. (2009). Preparing family caregivers for death and bereavement. Insights from caregivers of terminally ill patients. *Journal of Pain and Symptom Management, 37*(1), 3-12. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.12.010

Heidegger, M. (1927). *Être et Temps*. Paris : Gallimard.

Heidegger, M. (1967). *Introduction à la Métaphysique*. Paris : Gallimard.

Henke, A.-C.-H. (1822). *Zeitschrift für die Staatsarzneikunde*. Palm und Enke.

Holden, J. M. (2007). More Things in Heaven and Earth : A Response to « Near-Death Experiences with Hallucinatory Features ». *Journal of Near-Death Studies, 26*(1), 33-42.

Holden, J. M., Greyson, B., & James, D. (2009). *The handbook of near-death experiences : Thirty years of investigation*. Santa Barbara, États-Unis : Praeger/ABC-CLIO.

Holm, M., Alvariza, A., Fürst, C.-J., Öhlen, J., & Årestedt, K. (2019). Psychometric evaluation of the anticipatory grief scale in a sample of family caregivers in the context of palliative care. *Health and Quality of Life Outcomes, 17*(1), 1-11. https://doi.org/10.1186/s12955-019-1110-4

Houran, J., & Lange, R. (1997). Hallucinations That Comfort : Contextual Mediation of Deathbed Visions. *Perceptual and Motor Skills, 84*(3), 1491-1504. https://doi.org/10.2466/pms.1997.84.3c.1491

Hudson, P. L., Thomas, K., Trauer, T., Remedios, C., & Clarke, D. (2011). Psychological and social profile of family caregivers on commencement of palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management, 41*(3), 522-534. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.05.006

Hughes, N., & Clark, D. (2004). « A Thoughtful and Experienced Physician » : William Munk and the Care of the Dying in Late Victorian England. *Journal of Palliative Medicine, 7*(5), 703-710. https://doi.org/10.1089/jpm.2004.7.703

Husserl, E. (1931). *Méditations Cartésiennes : Introduction À la Phénoménologie*. Vrin.

Imhof, A. E. (1994). *An Ars moriendi for our Time : To Live a Fulfilled Life –To Die a Peaceful Death*. Yale University Press.

Irwin, H. J. (2009). *The Psychology of Paranormal Belief : A Researcher's Handbook*. Univ of Hertfordshire Press.

Jacobi, M. (1837). *Annalen der Irrenheilanstalt Siegburg*. Köln, Allemagne : Dumont-Schauberg.

Jacquemin, D. (2014). Soins palliatifs entre rationalité, spiritualité et existence. In D. Jacquemin & D. de Broucker (dir.), *Manuel de soins palliatifs* (pp. 125-131). Paris : Dunod.

Jiang, L., Kundu, S., Lederman, J. D., López-Hernández, G. Y., Ballinger, E. C., Wang, S., Talmage, D. A., & Role, L. W. (2016). Cholinergic Signaling Controls Conditioned Fear Behaviors and Enhances Plasticity of Cortical-Amygdala Circuits. *Neuron, 90*(5), 1057-1070. https://doi.org/10.1016/j.neuron.2016.04.028

Johansson, Å. K., & Grimby, A. (2012). Anticipatory Grief Among Close Relatives of Patients in Hospice and Palliative Wards. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine, 29*(2), 134-138. https://doi.org/10.1177/1049909111409021

Junger, E. (1926). *Orages d'acier*. Paris, France : Bourgeois.

Kamp, K. S., Steffen, E. M., Alderson-Day, B., Allen, P., Austad, A., Hayes, J., Larøi, F., Ratcliffe, M., & Sabucedo, P. (2020). Sensory and Quasi-Sensory Experiences of the Deceased in Bereavement : An Interdisciplinary and Integrative Review. *Schizophrenia Bulletin, 46*(6), 1367-1381. https://doi.org/10.1093/schbul/sbaa113

Kastenbaum, R. (2000). *The psychology of death*. New York, États-Unis : Springer Publishing Co.

Kay, E., & Kingston, H. (2002). Feelings associated with being a carrier and characteristics of reproductive decision-making in women known to be carriers of X-linked conditions. *Journal of Health Psychology, 7*, 169-181.

Kellehear, A. (2000). Spirituality and palliative care : A model of needs. *Palliative Medicine, 14*(2), 149-155. https://doi.org/10.1191/026921600674786394

Kellehear, A., Pogonet, V., Mindruta-Stratan, R., & Gorelco, V. (2011). Deathbed visions from the Republic of Moldova : A content analysis of family observations. *OMEGA - Journal of Death and Dying, 64*(4), 303-317. https://doi.org/10.2190/om.64.4.b

Kelly, E. F., Kelly, E. W., Crabtree, A., Gauld, A., Grosso, M., & Greyson, B. (2007). *Irreducible mind : Toward a psychology for the 21st century*. Lanham, États-Unis : Rowman&Littlefield.

Kerr, C. W., Donnelly, J. P., Wright, S. T., Kuszczak, S. M., Banas, A., Grant, P. C., & Luczkiewicz, D. L. (2014). End-of-Life Dreams and Visions : A Longitudinal Study of Hospice Patients' Experiences. *Journal of Palliative Medicine, 17*(3), 296-303. https://doi.org/10.1089/jpm.2013.0371

Kersting, A., Bråhler, E., Glaesmer, H., & Wagner, B. (2011). Prevalence of complicated grief in a representative population-based sample. *Journal of Affective Disorders, 131*(1-3), 339-343. https://doi.org/10.1016/j.jad.2010.11.032

Kheirbek, R. E. (2019). Terminal Lucidity. *Journal of Palliative Medicine, 22*(9), 1023. https://doi.org/10.1089/jpm.2019.0202

Kim, S., Borst, G., Thompson, W. L., Hopkins, R. O., Kosslyn, S. M., & Squire, L. R. (2013). Sparing of spatial mental imagery in patients with hippocampal lesions. *Learning & Memory, 20*(11), 657-663. https://doi.org/10.1101/lm.031633.113

Kinsella, M., Williams, M., & Peters, W. (2022). The Spectrum of End-of-Life Experiences : A Tool for Advancing Death Education. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 1-21. https://doi.org/10.1177/00302228211052342

Kirk, P., Kirk, I., & Kristjanson, L. J. (2004). What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told? A Canadian and Australian qualitative study. *BMJ (Clinical research ed.), 328*(7452), 1343. https://doi.org/10.1136/bmj.38103.423576.55

Klass, D., & Steffen, E.. (2017). *Continuing Bonds in Bereavement : New Directions for Research and Practice*. New York : Routledge.

Klein, S., Kohler, S., Krüerke, D., Templeton, A., Weibel, A., Haraldsson, E., Nahm, M., & Wolf, U. (2018). Erfahrungen am Lebensende : Eine Umfrage bei Ärtzen und Pflegenden eines Spitals für anthroposophisch erweiterte Medizin. *Complementary Medicine Research, 24*, 1-6. https://doi.org/10.1159/000478090

Klingspon, K. L., Holland, J. M., Neimeyer, R. A., & Lichtenthal, W. G. (2015). Unfinished Business in Bereavement. *Death Studies, 39*(7), 387-398. https://doi.org/10.1080/07481187.2015.1029143

Knotts, J. D., Odegaard, B., & Lau, H. (2018). Neuroscience : The Key to Consciousness May Not Be under the Streetlight. *Current Biology, 28*(13), 749-752. https://doi.org/10.1016/j.cub.2018.05.033

Kobayashi, M., Kako, J., Kajiwara, K., Oosono, Y., & Noto, H. (2020). Response to Levy et al., End of Life Dreams and Visions and Posttraumatic Growth : A Comparison Study. *Journal of Palliative Medicine, 23*(3), 312-312. https://doi.org/10.1089/jpm.2019.0551

Kokou-Kpolou, K., Moukouta, C. S., Bacqué, M.-F., Kpelly, D. E., & Baugnet, L. (2016). L'accompagnement du mourir et le deuil créateur dans le contexte de la perte du conjoint : Quelques aspects transculturels. *Études sur la mort, 150*(2), 135-149. https://doi.org/10.3917/eslm.150.0135

Korff-Sausse, S. (2016a). Bion, une psychanalyse sans mémoire. *Revue française de psychanalyse, 80*(2), 374-385. https://doi.org/10.3917/rfp.802.0374

Korff-Sausse, S. (2016b). Les cliniques de l'extrême. *Chimères, 88*(1), 54-69. https://doi.org/10.3917/chime.088.0054

Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. Tavistock Publications.

Kübler-Ross, E. (1971). What Is It like to Be Dying? *The American Journal of Nursing, 71*(1), 54-62. https://doi.org/10.2307/3421555

Kübler-Ross, E. (1975). *Les derniers instants de la vie*. Genève, Suisse : Labor et Fides.

Lacan, J. (1975). *Le Séminaire, livre I : Les écrits techniques de Freud (1953-1954)*. Paris : Seuil.

Langegard, U., & Ahlberg, K. (2009). Consolation in conjunction with incurable cancer. *Oncology Nursing Forum, 36*(2), 99-106. https://doi.org/10.1188/09.onf.e99-e106

Laplanche, J. (1970). *Vie et mort en psychanalyse*. Paris : PUF, 2013.

Larkin, M., Shaw, R., & Flowers, P. (2019). Multiperspectival designs and processes in interpretative phenomenological analysis research. *Qualitative Research in Psychology, 16*(2), 182-198. https://doi.org/10.1080/14780887.2018.1540655

Larkin, M., Watts, S., & Clifton, E. (2006). Giving voice and making sense in interpretative phenomenological analysis. *Qualitative Research in Psychology, 3*(2), 102-120. https://doi.org/10.1191/1478088706qp062oa

Lauret, M. (2014). *L'énigme de la pulsion de mort*. Paris : PUF.

Lauvergne, H. (1842). *De l'agonie et de la mort dans toutes les classes de la société : Sous le rapport humanitaire, physiologique et religieux*. J.-B. Baillière.

Lawrence, M., & Repede, E. (2012). The Incidence of Deathbed Communications and Their Impact on the Dying Process. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine, 30*(7), 632-639. https://doi.org/10.1177/1049909112467529

Le Maléfan, P. (2008). Les hallucinations télépathiques dans la psychologie française naissante : Étude d'un inconscient oublié. *Bulletin de psychologie, 3*(495), 279-293. https://doi.org/10.3917/bupsy.495.0279

Le Maléfan, P. (2010). La mort imminente et l'hallucinatoire salutaire. Clinique du deuil de soi anticipé. *Études sur la mort, 137*(1), 167-178. https://doi.org/10.3917/eslm.137.0167

Le, T.-T. (2021). Terminal lucidity : Mysteries at the end of life. *OSF Preprints*. https://doi.org/10.31219/osf.io/qv8us

Leblond, F., Tasseau, F., Petit, P., & Boissel, A. (2019). Les aidants familiaux et professionnels face au défi de la communication après un coma très sévère. In A. Boissel (dir.), *Quand le handicap s'nivite au cours de la vie* (pp. 181-194). Toulouse : Érès.

Leboul, D., Burucoa, B., & Jouquan, J. (2014). Enjeux d'une recherche en et pour les soins palliatifs : Quelles difficultés ? In D. Jacquemin & D. de Broucker (dir.), *Manuel de soins palliatifs* (pp. 1155-1172). Paris : Dunod.

Lee, M.-N. (2017). Reflective awareness and cognitive abilities in dreams : Implications for lucid dream research. *International Journal of Dream Research, 10*(2), 157-163. https://doi.org/10.11588/ijodr.2017.2.40294

Legrand du Saulle, H. (1861). Des approches de la mort. De leur influence sur les facultés de l'intelligence et sur les actes de dernières volonté. *Annales médico-psychologiques, 19*, 285-297.

Leubuscher, R. (1846). Wiederkehr des Bewusstseins vor dem Tode bei einer Blödsinnigen. *Medicinische Zeitung von dem Verein für Heilkunde in Preussen, 48*, 227-229.

Levin, M. (1965). Our Debt to Hughlings Jackson. *Journal of the American Medical Association, 191*(12), 991-996. https://doi.org/10.1001/jama.1965.03080120025007

Levy, K., Grant, P. C., Depner, R. M., Byrwa, D. J., Luczkiewicz, D. L., & Kerr, C. W. (2020). End-of-Life Dreams and Visions and Posttraumatic Growth : A Comparison Study. *Journal of Palliative Medicine, 23*(3), 319-324. https://doi.org/10.1089/jpm.2019.0269

Levy, L. H., Martinkowski, K. S., & Derby, J. F. (1994). Differences in patterns of adaptation in conjugal bereavement : Their sources and potential significance. *OMEGA - Journal of Death and Dying, 29*(1), 71-87. https://doi.org/10.2190/5Y05-TPHN-KETW-HLHP

Li, D., Mabrouk, O. S., Liu, T., Tian, F., Xu, G., Rengifo, S., Choi, S. J., Mathur, A., Crooks, C. P., Kennedy, R. T., Wang, M. M., Ghanbari, H., & Borjigin, J. (2015). Asphyxia-activated corticocardiac signaling accelerates onset of cardiac arrest. *Proceedings of the National Academy of Sciences, 112*(16), 2073-2082. https://doi.org/10.1073/pnas.1423936112

Lim, C.-Y., Park, J. Y., Kim, D. Y., Yoo, K. D., Kim, H. J., Kim, Y., & Shin, S. J. (2020). Terminal lucidity in the teaching hospital setting. *Death Studies, 44*, 285-291. https://doi.org/10.1080/07481187.2018.1541943

Lindauer, A., & Harvath, T. A. (2014). Pre-death grief in the context of dementia caregiving : A concept analysis. *Journal of Advanced Nursing, 70*(10), 2196-2207. https://doi.org/10.1111/jan.12411

Lindemann, E. (1944). Symptomatology and Management of Acute Grief. *American Journal of Psychiatry, 151*, 155-160.

Lomax, J. W., Kripal, J. J., & Pargament, K. I. (2011). Perspectives on « sacred moments » in psychotherapy. *The American Journal of Psychiatry, 168*(1), 12-18. https://doi.org/10.1176/appi.ajp.2010.10050739

Lundin, T. (1984). Long-term outcome of bereavement. *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science, 145*, 424-428. https://doi.org/10.1192/bjp.145.4.424

Mabille, S.-N. (2022). La mort est-elle mon métier ? In J. Alric (dir.), *La pulsion de mort dans les soins* (pp. 127-144). Toulouse : Érès.

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

Maillard, B. (2008). Face à la mort, séparation ou trépas ? *Cahiers de psychologie clinique, 31*(2), 135-146.

Mancini, A. D., Robinaugh, D., Shear, K., & Bonanno, G. A. (2009). Does attachment avoidance help people cope with loss? The moderating effects of relationship quality. *Journal of Clinical Psychology, 65*(10), 1127-1136. https://doi.org/10.1002/jclp.20601

Marshal, A. (1815). *The morbid anatomy of the brain in mania and hydrophobia*. London, Angleterre : Longman, Hurst, Rees, Orme&Brown.

Martensen-Larsen, H. (1955). *An der Pforte des Todes : Eine Wanderung zwischen zwei Welten*. Hamburg, Allemagne : Furche-Verl.

Mashour, G. A., Frank, L., Batthyany, A., Kolanowski, A. M., Michael Nahm, Schulman-Green, D., Greyson, B., Pakhomov, S., Karlawish, J., & Shah, R. C. (2019). Paradoxical lucidity : A potential paradigm shift for the neurobiology and treatment of severe dementias. *Alzheimer's & Dementia, 15*(8), 1107-1114. https://doi.org/10.1016/j.jalz.2019.04.002

Maudsley, H. (1899). The causation and prevention of insanity. In C. Thompson (dir.), *The Origins of Modern Psychiatry* (pp. NR). Chichester, Angleterre : John Wiley.

Mauro, C. (2014). Le travail de deuil. In D. Jacquemin & D. de Broucker (dir.), *Manuel de soins palliatifs* (pp. 636-645). Paris : Dunod.

Mayer-Gross, W. (1932). Die klinik. In O. Bumke (dir.), *Handbuch der Geisteskrankheiten* (pp. 578). Berlin, Allemagne : Julius Srpinger.

Mazzarino-Willett, A. (2010). Deathbed Phenomena : Its Role in Peaceful Death and Terminal Restlessness. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine, 27*(2), 127-133. https://doi.org/10.1177/1049909109347328

McDonald, C., Murray, C., & Atkin, H. (2014). Palliative-care professionals' experiences of unusual spiritual phenomena at the end of life. *Mental Health, Religion & Culture, 17*(5), 479-493. https://doi.org/10.1080/13674676.2013.849668

Méheust, B. (1999). *Somnambulisme et médiumnité (Tome 1 & 2)*. Les empêcheurs de penser en rond.

Merleau-Ponty, M. (1945). *La phénoménologie de la perception*. Paris : Gallimard.

Molzahn, A. E., & Shields, L. (2008). Why is it so hard to talk about spirituality? *The Canadian nurse, 104*(1), 25-29.

Moody, R. (1975). *Life after life*. Covington, États-Unis : Mockingbird Books.

Moody, R. (2010). *Glimpses of Eternity*. New York : Guideposts.

Moon, P. J. (2016). Anticipatory Grief : A Mere Concept? *The American Journal of Hospice & Palliative Care, 33*(5), 417-420. https://doi.org/10.1177/1049909115574262

Moreau, J.-J. (1859). *La psychologie morbide dans ses rapports avec la philosophie de l'histoire, ou De l'influence des névropathies sur le dynamisme intellectuel*. Paris : Librairie Victor Masson.

Morici, J. F., Cicuttin, G., Silva, A., Gallo, F. T., Miranda, M., Belluscio, M., Zold, C., Bekinschtein, P., & Weisstaub, N. V. (2022). Serotonin Type 2a Receptor in the Prefrontal Cortex Controls Perirhinal Cortex Excitability During Object Recognition Memory Recall. *Neuroscience, 497*, 196-205. https://doi.org/10.1016/j.neuroscience.2022.05.015

Morris, P., & Bulman, D. (2020). Lucidity in the Context of Advanced Neurodegenerative Disorders : A Concept Analysis. *Journal of Gerontological Nursing, 46*(12), 42-50. https://doi.org/10.3928/00989134-20201106-06

Morris, P., & Bulman, D. (2021). Reply : The importance of conceptualizing and defining episodes of lucidity. *Journal of Gerontological Nursing, 47*(4), 6.

Moruzzi, G., & Magoun, H. W. (1949). Brain stem reticular formation and activation of the EEG. *Electroencephalography and Clinical Neurophysiology, 1*(1), 455-473. https://doi.org/10.1016/0013-4694(49)90219-9

Munk, W. (1887). Euthanasia, or, Medical treatment in aid of an easy death. London, Angleterre : Longmans, Green and Co.

Mutis, M. (2022). Recouvrer ses esprits : Comment définir les lucidités paradoxale et terminale ? In R. Evrard & M. Mutis (dir.), *Aux frontières de la mort : Explorations cliniques et scientifiques* (pp. 79-99). L'Harmattan.

Mutis, M., Evrard, R., & Bacqué, M.-F. (2019). Tumeurs cérébrales et lucidité terminale. *Psycho-Oncologie, 13*(1), 53-56. https://doi.org/10.3166/pson-2019-0085

Mutis, M., Evrard, R., & Bacqué, M.-F. (2020). La lucidité terminale : Facteur de facilitation du deuil ou de complication traumatique ? *Études sur la mort, 154*(2), 121-135. https://doi.org/10.3917/eslm.154.0121

Myers, F. W. H. (1892). The subliminal consciousness. *Proceedings of the Society for Psychical Research, 7*, 298-327.

Myers, F. W. H. (1903). *Human personality and its survival of bodily death (Vol. 2)*. London, Angleterre : Longmans, Green.

Myers, F. W. H. (Frederic W. H. (1891). *The principles of psychology*. London, Angleterre : MacMillan and Co.

Naccache, L. (2018). Minimally conscious state or cortically mediated state? *Brain, 141*(4), 949-960. https://doi.org/10.1093/brain/awx324

Nadel, L., & Moscovitch, M. (1997). Memory consolidation, retrograde amnesia and the hippocampal complex. *Current Opinion in Neurobiology, 7*(2), 217-227. https://doi.org/10.1016/s0959-4388(97)80010-4

Nahm, M. (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), 87-106.

Nahm, M. (2011). Reflections on the Context of Near-Death Experiences. *Journal of Scientific Exploration, 25*(3), 456-478.

Nahm, M. (2022). Terminal lucidity versus paradoxical lucidity : A terminological clarification. *Alzheimer's & Dementia*, *18*(3), 538-539. https://doi.org/10.1002/alz.12574

Nahm, M., & Greyson, B. (2009). Terminal Lucidity in Patients With Chronic Schizophrenia and Dementia : A Survey of the Literature. *The Journal of Nervous and Mental Disease, 197*(12), 942-944. https://doi.org/10.1097/NMD.0b013e3181c22583

Nahm, M., & Greyson, B. (2014). The Death of Anna Katharina Ehmer : A Case Study in Terminal Lucidity. *OMEGA - Journal of Death and Dying, 68*(1), 77-87. https://doi.org/10.2190/OM.68.1.e

Nahm, M., Greyson, B., Kelly, E. W., & Haraldsson, E. (2012). Terminal lucidity : A review and a case collection. *Archives of Gerontology and Geriatrics, 55*(1), 138-142. https://doi.org/10.1016/j.archger.2011.06.031

Nanni, M. G., Biancosino, B., & Grassi, L. (2014). Pre-loss symptoms related to risk of complicated grief in caregivers of terminally ill cancer patients. *Journal of Affective Disorders, 160*, 87-91. https://doi.org/10.1016/j.jad.2013.12.023

Nathanson, A., & Rogers, M. (2020). When Ambiguous Loss Becomes Ambiguous Grief : Clinical Work with Bereaved Dementia Caregivers. *Health & Social Work, 45*(4), 268-275. https://doi.org/10.1093/hsw/hlaa026

Neimeyer, R. A., & Hogan, N. S. (2001). Quantitative or qualitative? Measurement issues in the study of grief. In M. S. Stroebe, R. Hansson, W. Stroebe, & H. Schut (dir.), *Handbook of bereavement research : Consequences, coping, and care* (pp. 89-118). Washington, États-Unis : American Psychological Association. https://doi.org/10.1037/10436-004

Nelson, K. R. (2014). Near-death experience : Arising from the borderlands of consciousness in crisis. *Annals of the New York Academy of Sciences, 1330*(1), 111-119. https://doi.org/10.1111/nyas.12576

Neri, C. (2009). La capacité négative du thérapeute de groupe. In R. Kaès & P. Laurent (dir.), *Le processus thérapeutique dans les groupes* (pp. 51-66). Paris : Dunod.

Neri, C., Correale, A., & Fadda, P. (2006). *Lire Bion*. Toulouse : Érès.

Ney, D. B., Peterson, A., & Karlawish, J. (2021). The ethical implications of paradoxical lucidity in persons with dementia. *Journal of the American Geriatrics Society, 69*(12), 3617-3622. https://doi.org/10.1111/jgs.17484

Nielsen, M. K., Neergaard, M. A., Jensen, A. B., Bro, F., & Guldin, M.-B. (2016). Do we need to change our understanding of anticipatory grief in caregivers? A systematic review of caregiver studies during end-of-life caregiving and bereavement. *Clinical Psychology Review, 44*, 75-93. https://doi.org/10.1016/j.cpr.2016.01.002

Nielsen, M. K., Neergaard, M. A., Jensen, A. B., Vedsted, P., Bro, F., & Guldin, M.-B. (2017). Preloss grief in family caregivers during end-of-life cancer care : A nationwide population-based cohort study. *Psycho-Oncology, 26*(12), 2048-2056. https://doi.org/10.1002/pon.4416

Norichika, H. (2016). Continuing Bonds in the Tōhoku Disaster Area : Locating the Destinations of Spirits. *Journal of Religion in Japan, 5*(2-3), 199-226. https://doi.org/10.1163/22118349-00502006

Normann, Asplund, & Norberg. (1998). Episodes of lucidity in people with severe dementia as narrated by formal carers. *Journal of Advanced Nursing, 28*(6), 1295-1300. https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1998.00845.x

Normann, H. K., Asplund, K., Karlsson, S., Sandman, P.-O., & Norberg, A. (2006). People with severe dementia exhibit episodes of lucidity. A population-based study. *Journal of Clinical Nursing, 15*(11), 1413-1417. https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2005.01505.x

Normann, H. K., Norberg, A., & Asplund, K. (2002). Confirmation and lucidity during conversations with a woman with severe dementia. *Journal of Advanced Nursing, 39*(4), 370-376. https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2002.02298.x

Nosek, C. L., Kerr, C. W., Woodworth, J., Wright, S. T., Grant, P. C., Kuszczak, S. M., Banas, A., Luczkiewicz, D. L., & Depner, R. M. (2015). End-of-Life Dreams and Visions : A Qualitative Perspective From Hospice Patients. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine, 32*(3), 269-274. https://doi.org/10.1177/1049909113517291

Nuland, S. (1994). *How We Die : Reflections of Life's Final Chapters*. New York : Alfred a Knopf Inc.

Nyblom, S., Arnby, M., Molander, U., & Benkel, I. (2021). End-of-Life Experiences (ELEs) of Spiritual Nature Are Reported Directly by Patients Receiving Palliative Care in a Highly Secular Country : A Qualitative Study. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine, 38*(9), 1106-1111. https://doi.org/10.1177/1049909120969133

Oakley, S. (1972). *The story of Denmark*. London, Angleterre : Faber et Faber.

Onuigbo, W. (1998). The lucid interval before death. *Journal of Collective Medicine, 3*(2), 103-104.

Osis, K., & Haraldsson, E. (1977a). Deathbed observations by physicians and nurses : A cross-cultural survey. *Journal of the American Society for Psychical Research, 71*, 237-259.

Osis, K., & Haraldsson, E. (1977b). *Ce qu'ils ont vu au seuil de la mort*. Éditions de la Seine, 1986

Pal, D., Dean, J. G., Liu, T., Li, D., Watson, C. J., Hudetz, A. G., & Mashour, G. A. (2018). Differential Role of Prefrontal and Parietal Cortices in Controlling Level of Consciousness. *Current Biology, 28*(13), 2145-2152.e5. https://doi.org/10.1016/j.cub.2018.05.025

Palmer, G., & Braud, W. (2002). Exceptional human experiences, disclosure, and a more inclusive view of physical, psychological, and spiritual well-being. *The Journal of Transpersonal Psychology, 34*(1), 29-61.

Palop, J. J., Chin, J., & Mucke, L. (2006). A network dysfunction perspective on neurodegenerative diseases. *Nature, 443*(7113), 768-773. https://doi.org/10.1038/nature05289

Parkes, C. M. (2010). Grief : Lessons from the Past, Visions for the Future. *Psychologica Belgica, 50*(1-2), 7-26. https://doi.org/10.5334/pb-50-1-2-7

Parnia, S. (2007). Do reports of consciousness during cardiac arrest hold the key to discovering the nature of consciousness? *Medical Hypotheses, 69*(4), 933-937. https://doi.org/10.1016/j.mehy.2007.01.076

Patinadan, P. V., Tan-Ho, G., Choo, P. Y., & Ho, A. H. Y. (2022). Resolving anticipatory grief and enhancing dignity at the end-of life : A systematic review of palliative interventions. *Death Studies, 46*(2), 337-350. https://doi.org/10.1080/07481187.2020.1728426

Paulson, S., Fenwick, P., Neal, M., Nelson, K., & Parnia, S. (2014). Experiencing death : An insider's perspective. *Annals of the New York Academy of Sciences, 1330*(1), 40-57. https://doi.org/10.1111/nyas.12473

Pearson, J. (2019). The human imagination : The cognitive neuroscience of visual mental imagery. *Nature Reviews Neuroscience, 20*(10), 624-634. https://doi.org/10.1038/s41583-019-0202-9

Pearson, P. (2018). Terminal Lucidity and the Need to Precisely Conceptualize End of Life Experiences. *Journal of Interdisciplinary Consciousness Studies, 2*(1), 1-4.

Penman, J., Oliver, M., & Harrington, A. (2009). Spirituality and spiritual engagement as perceived by palliative care clients and caregivers. *Australian Journal of Advanced Nursing, 26*(4), 29-35.

Perrin, K. (2010). Communicating with seriously ill and dying patients, their families, and their health care providers. In M. Matzo & D. W. Sherman (dir.), *Palliative Care Nursing : Quality Care to the End of Life* (pp. 169-186). Springer.

Perty, M. (1872). Die mystischen Erscheinungen der menschlichen Natur. Heidelberg, Allemagne : Winter'sche Verlagshandlung.

Péruchon, M., & Thomé-Renault, A. (1992). *Destins ultimes de la pulsion de mort : Figures de la vieillesse*. Paris : Dunod.

Peterson, A., Clapp, J., Harkins, K., Kleid, M., Largent, E. A., Stites, S. D., & Karlawish, J. (2022a). Is there a difference between terminal lucidity and paradoxical lucidity? *Alzheimer's & Dementia, 18*(3), 540-541. https://doi.org/10.1002/alz.12579

Peterson, A., Clapp, J., Largent, E. A., Harkins, K., Stites, S. D., & Karlawish, J. (2022b). What is paradoxical lucidity ? The answer begins with its definition. *Alzheimer's & Dementia, 18*(3), 513-521. https://doi.org/10.1002/alz.12424

Pfeufer, A.-C.-H. (1822). *Zeitschrift für die Staatsarzneikunde*. Palm und Enke.

Pignatelli, M., Ryan, T. J., Roy, D. S., Lovett, C., Smith, L. M., Muralidhar, S., & Tonegawa, S. (2019). Engram Cell Excitability State Determines the Efficacy of Memory Retrieval. *Neuron, 101*(2), 274-284. https://doi.org/10.1016/j.neuron.2018.11.029

Pillot, J. (2015). Le deuil de ceux qui restent. Le vécu des familles et des soignants. *JALMALV - Jusqu'à la mort accompagner la vie, 121*(2), 53-64.

Prigerson, H. G., Maciejewski, P. K., Reynolds, C. F., Bierhals, A. J., Newsom, J. T., Fasiczka, A., Frank, E., Doman, J., & Miller, M. (1995). Inventory of Complicated Grief : A scale to measure maladaptive symptoms of loss. *Psychiatry Research, 59*(1-2), 65-79. https://doi.org/10.1016/0165-1781(95)02757-2

Puchalski, C., Ferrell, B., Virani, R., Otis-Green, S., Baird, P., Bull, J., Chochinov, H., Handzo, G., Nelson-Becker, H., Prince-Paul, M., Pugliese, K., & Sulmasy, D. (2009). Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care : The report of the Consensus Conference. *Journal of Palliative Medicine, 12*(10), 885-904. https://doi.org/10.1089/jpm.2009.0142

Puchalski, C. M. (2001). The role of spirituality in health care. *Proceedings (Baylor University. Medical Center), 14*(4), 352-357.

Puchalski, C., & Romer, L. (2000). Taking a spiritual history allows clinicians to understand patients more fully. *Journal of Palliative Medicine, 3*(1), 129-137.

Rabeyron, T. (2008). Approche quantitative et qualitative des expériences exceptionnelles. *Actes de colloque « Affect et symbolisation »*. Affect et symbolisation, Université Lyon II.

Rabeyron, T. (2009). Les expériences exceptionnelles : Entre neurosciences et psychanalyse. *Recherches en psychanalyse, 8*(2), 282-296. https://doi.org/10.3917/rep.008.0282

Rabeyron, T. (2020). *Clinique des expériences exceptionnelles*. Paris : Dunod.

Rabeyron, T., & Bergs, A. (2020). Clinique des expériences de mort imminente : Du vécu agonistique aux formes extrêmes de symbolisation. *L'Évolution Psychiatrique, 85*(3), 407-426. https://doi.org/10.1016/j.evopsy.2020.04.006

Ramos, E. (2015). *L'entretien compréhensif en sociologie : Usages, pratiques, analyses*. Paris : Armand Colin.

Rando, T. (1986). *Loss and anticipatory grief*. Toronto, Canada : Lexington.

Rando, T. A. (1992). The increasing prevalence of complicated mourning : The onslaught is just beginning. *OMEGA - Journal of Death and Dying, 26*, 43-59. https://doi.org/10.2190/7MDL-RJTF-NA2D-NPQF

Rando, T. A. (1993). An Investigation of Grief and Adaptation in Parents Whose Children Have Died from Cancer. In M. C. Roberts, G. P. Koocher, D. K. Routh, & D. J. Willis (dir.), *Readings in Pediatric Psychology* (pp. 127-144). Boston, États-Unis : Springer US. https://doi.org/10.1007/978-1-4899-1248-0_9

Reid, K., Flowers, P., & Larkin, M. (2005). Interpretative phenomenological analyses : An overwiew and methodological review. *The Psychologist, 18*, 20-23.

Renz, M., Mao, M. S., Omlin, A., Bueche, D., Cerny, T., & Strasser, F. (2015). Spiritual Experiences of Transcendence in Patients With Advanced Cancer. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine, 32*(2), 178-188. https://doi.org/10.1177/1049909113512201

Rice, H., Howard, R., & Huntley, J. (2019). Professional caregivers' knowledge, beliefs and attitudes about awareness in advanced dementia : A systematic review of qualitative studies. *International Psychogeriatrics, 31*(11), 1599-1609. https://doi.org/10.1017/S1041610218002272

Richardson, J. (2002). Health promotion in palliative care : The patients' perception of therapeutic interaction with the palliative nurse in the primary care setting. *Journal of Advanced Nursing, 40*(4), 432-440. https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2002.02391.x

Riley, D. E., & Espay, A. J. (2018). Cognitive fluctuations in Parkinson's disease dementia : Blood pressure lability as an underlying mechanism. *Journal of Clinical Movement Disorders, 5*(1), 1-4. https://doi.org/10.1186/s40734-018-0068-4

Ring, K., & Cooper, S. (1999). *Mindsight : Near-Death and Out-of-Body Experiences in the Blind*. Palo Alto, États-Unis : William James Center for Consciousness Studies.

Ringger, P. (1958). Die Mystik im Irrsinn. *Neue Wissenschaft, 8*, 217-220.

Rodriguez-Rojas, R., Machado, C., Álvarez, L., Carballo, M., Estevez, M., Perez-Nellar, J., Pavon, N., Chinchilla, M., Carrick, F. R., & DeFina, P. (2013). Zolpidem induces paradoxical metabolic and vascular changes in a patient with PVS. *Brain Injury, 27*(11), 1320-1329. https://doi.org/10.3109/02699052.2013.794961

Roesermueller, W. O. (1957). *Um die Todesstunde*. Nürnberg, Allemagne : Selbstverlag.

Rosolato, G. (1978). *La relation d'inconnu*. Paris : Gallimard.

Rousseau, P. (2000). Spirituality and the dying patient. *Journal of Clinical Oncology, 18*(9), 2000-2002. https://doi.org/10.1200/JCO.2000.18.9.2000

Rush, B. (1812). *Mental inquiries and observations upon diseases of the mind*. Philadelphia, États-Unis : Kimber&Richardson.

Safouan, M. (1999). *La parole ou la mort*. Seuil.

Saldinger, A., & Cain, A. C. (2004). Deromanticizing Anticipated Death. *Journal of Psychosocial Oncology, 22*(3), 69-92. https://doi.org/10.1300/J077v22n03_04

Sanders, C. M. (1983). Effects of Sudden vs. Chronic Illness Death on Bereavement Outcome. *OMEGA - Journal of Death and Dying, 13*(3), 227-241. https://doi.org/10.2190/RTPF-M5EA-6N7A-7D0D

Santos, C. S. D., Paiva, B. S. R., Lucchetti, A. L. G., Paiva, C. E., Fenwick, P., & Lucchetti, G. (2017). End-of-life experiences and deathbed phenomena as reported by Brazilian healthcare professionals in different healthcare settings. *Palliative and Supportive Care, 15*(4), 425-433. https://doi.org/doi:10.1017/S1478951516000869

Sanz, L. R. D., Lejeune, N., Blandiaux, S., Bonin, E., Thibaut, A., Stender, J., Farber, N. M., Zafonte, R. D., Schiff, N. D., Laureys, S., & Gosseries, O. (2019). Treating Disorders of Consciousness With Apomorphine : Protocol for a Double-Blind Randomized Controlled Trial Using Multimodal Assessments. *Frontiers in Neurology, 10*, 1-10. https://doi.org/10.3389/fneur.2019.00248

Sartre, J.-P. (1943). *L'Être et le Néant « essai d'ontologie phénoménologique »*. Paris : Vrin.

Saunders, C. (1988). Spiritual Pain. *Journal of Palliative Care, 4*(3), 29-32. https://doi.org/10.1177/082585978800400306

Savioz, A., Leuba, G., Vallet, P. G., & Walzer, C. (2009). Contribution of neural networks to Alzheimer disease's progression. *Brain Research Bulletin, 80*(4), 309-314. https://doi.org/10.1016/j.brainresbull.2009.06.006

Schiebeler, W. (1988). *Der Tod, die Brücke zu neuem Leben*. Neuwied, Allemagne : Die Silberschnur.

Schreiber, T. P., & Bennett, M. J. (2014). Identification and Validation of Premortem Surge. *Journal of Hospice & Palliative Nursing, 16*(7), 430-437. https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000094

Schubert, G. H. (1808). *Ansichten von der Nachseite der Naturwissenschaft*. Dresden, Allemagne : Arnold.

Schubert, G. H. (1814). *Die Symbolik des Traumes*. C. F. Kunz.

Schulz, R., Boerner, K., Klinger, J., & Rosen, J. (2015). Preparedness for death and adjustment to bereavement among caregivers of recently placed nursing home residents. *Journal of Palliative Medicine, 18*(2), 127-133. https://doi.org/10.1089/jpm.2014.0309

Sekeres, M. J., Bonasia, K., St-Laurent, M., Pishdadian, S., Winocur, G., Grady, C., & Moscovitch, M. (2016). Recovering and preventing loss of detailed memory : Differential rates of forgetting for detail types in episodic memory. *Learning & Memory, 23*(2), 72-82. https://doi.org/10.1101/lm.039057.115

Sengupta, A., & Holmes, A. (2019). A Discrete Dorsal Raphe to Basal Amygdala 5-HT Circuit Calibrates Aversive Memory. Neuron, 103(3), 489-505.. https://doi.org/10.1016/j.neuron.2019.05.029

Sherman, D. W., Matzo, M. L., Pitorak, E., Ferrell, B. R., & Malloy, P. (2005). Preparation and care at the time of death : Content of the ELNEC curriculum and teaching strategies. *Journal for nurses in staff development: official journal of the National Nursing Staff Development Organization, 21*(3), 93-100. https://doi.org/10.1097/00124645-200505000-00003

Shilling, V., Starkings, R., Jenkins, V., & Fallowfield, L. (2017). The pervasive nature of uncertainty : A qualitative study of patients with advanced cancer and their informal caregivers. *Journal of Cancer Survivorship, 11*(5), 590-603. https://doi.org/10.1007/s11764-017-0628-x

Shorter, E. (1997). *A History of Psychiatry : From the Era of the Asylum to the Age of Prozac*. New York, États-Unis : John Wiley&Sons.

Si Ahmed, D. (2006). *Comment penser le paranormal : Psychanalyse des champs limites de la psyché*. L'Harmattan.

Sifer-Rivière, L. (2016). Enquêter par entretien : Se saisir du discours et de l'expérience des personnes. In J. Kivits, F. Balard, C. Fournier, & M. Winance (dir.), *Les recherches qualitatives en santé* (pp. 85-100). Armand Colin.

Simmons, E. J. (1937). *Pushkin*. Oxford University Press.

Sinclair, S., Pereira, J., & Raffin, S. (2006). A thematic review of the spirituality literature within palliative care. *Journal of Palliative Medicine, 9*(2), 464-479. https://doi.org/10.1089/jpm.2006.9.464

Singer, J., & Papa, A. (2021). Preparedness for the death of an elderly family member : A possible protective factor for pre-loss grief in informal caregivers. *Archives of Gerontology and Geriatrics, 94*, 1-10. https://doi.org/10.1016/j.archger.2021.104353

Smith, J. A. (1996). Beyond the divide between cognition and discourse : Using interpretative phenomenological analysis in health psychology. *Psychology & Health, 11*(2), 261-271. https://doi.org/10.1080/08870449608400256

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

Smith, J. A. (2011). Evaluating the contribution of interpretative phenomenological analysis. *Health Psychology Review, 5*(1), 9-27. https://doi.org/10.1080/17437199.2010.510659

Smith, J. A. (2017). Interpretative phenomenological analysis : Getting at lived experience. *The Journal of Positive Psychology, 12*(3), 303-304. https://doi.org/10.1080/17439760.2016.1262622

Smith, J. A., Flowers, P., & Larkin, M. (2009). *Interpretative phenomenological analysis : Theory, method and research*. Los Angeles : SAGE.

Smith, J. A., Michie, S., Stephenson, M., & Quarrell, O. (2002). Risk Perception and Decision-making Processes in Candidates for Genetic Testing for Huntington's Disease : An Interpretative Phenomenological Analysis. *Journal of Health Psychology, 7*(2), 131-144. https://doi.org/10.1177/1359105302007002398

Smith, J. A., & Osborn, M. (2015). Interpretative phenomenological analysis as a useful methodology for research on the lived experience of pain. *British Journal of Pain, 9*(1), 41-42. https://doi.org/10.1177/2049463714541642

Spichiger, E. (2009). Being in the hospital : An interpretive phenomenological study of terminally ill cancer patients' experiences. *European Journal of Oncology Nursing: The Official Journal of European Oncology Nursing Society, 13*(1), 16-21. https://doi.org/10.1016/j.ejon.2008.10.001

Steinhauser, K. E., Christakis, N. A., Clipp, E. C., McNeilly, M., Grambow, S., Parker, J., & Tulsky, J. A. (2001). Preparing for the End of Life : Preferences of Patients, Families, Physicians, and Other Care Providers. *Journal of Pain and Symptom Management, 22*(3), 727-737.

Steinhauser, K. E., Christakis, N. A., Clipp, E. C., McNeilly, M., McIntyre, L., & Tulsky, J. A. (2000). Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *Journal of the American Medical Association, 284*(19), 2476-2482. https://doi.org/10.1001/jama.284.19.2476

Steriade, M. M., & McCarley, R. W. (2013). *Brainstem Control of Wakefulness and Sleep*. Springer Science & Business Media.

Strassman, R. (2001). *DMT. The spirit molecule*. Park Street Press.

Strauss, S., Kitt-Lewis, E. A., & Amory, M. (2019). "I Don't Feel Like I Have Any Control of My Life at All . . . Everything Overwhelms Me. Everything" : Analyzing Caregiver Uncertainty and Control Through Stance Marking. *Qualitative Health Research, 29*(12), 1794-1809. https://doi.org/10.1177/1049732319840283

Stroebe, M., & Schut, H. (1999). The dual process model of coping with bereavement : Rationale and description. *Death Studies, 23*(3), 197-224. https://doi.org/10.1080/074811899201046

Stroebe, W., Schut, H., & Stroebe, M. S. (2005). Grief work, disclosure and counseling : Do they help the bereaved? *Clinical Psychology Review, 25*(4), 395-414. https://doi.org/10.1016/j.cpr.2005.01.004

Surya, G. W. (1921). *Der Tod kein Ende*. Freiburg, Allemagne : Peter Hoffman.

Sutherland, N. (2009). The meaning of being in transition to end-of-life care for female partners of spouses with cancer. *Palliative & Supportive Care, 7*(4), 423-433. https://doi.org/10.1017/S1478951509990435

Sweeting, H. N., & Gilhooly, M. L. (1990). Anticipatory grief : A review. *Social Science & Medicine, 30*(10), 1073-1080. https://doi.org/10.1016/0277-9536(90)90293-2

Tang, S. T., Hsieh, C.-H., Chou, W.-C., Chang, W.-C., Chen, J.-S., & Wen, F.-H. (2021). Course of Changes in Emotional Preparedness for Death and Its Associations With Caregiving Outcomes for Family Caregivers of Terminally Ill Cancer Patients Over Their Last Year of Life. *Journal of Pain and Symptom Management, 61*(5), 974-982. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.09.033

Tarberg, A. S., Kvangarsnes, M., Hole, T., Thronæs, M., Madssen, T. S., & Landstad, B. J. (2019). Silent voices : Family caregivers' narratives of involvement in palliative care. *Nursing Open, 6*(4), 1446-1454. https://doi.org/10.1002/nop2.344

Tardy, C. H., & Dindia, K. (2006). Self-disclosure : Strategic revelation of information in personal and professional relationships. In O. Hargie (dir.), *The Handbook of Communication Skills* (pp. 229 267). Routledge.

Thieffry, J.-H. (2014). Les besoins spirituels lorsque la vie psychique et/ou physique s'altère. In D. Jacquemin & D. De Broucker (dir.), *Manuel de soins palliatifs* (pp. 132-143). Paris : Dunod.

Thomas, K., Hudson, P., Trauer, T., Remedios, C., & Clarke, D. (2014). Risk Factors for Developing Prolonged Grief During Bereavement in Family Carers of Cancer Patients in Palliative Care : A Longitudinal Study. *Journal of Pain and Symptom Management, 47*(3), 531-541. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.05.022

Tomarken, A., Holland, J., Schachter, S., Vanderwerker, L., Zuckerman, E., Nelson, C., Coups, E., Ramirez, P. M., & Prigerson, H. (2008). Factors of complicated grief pre-death in caregivers of cancer patients. *Psycho-Oncology, 17*(2), 105-111. https://doi.org/10.1002/pon.1188

Tonegawa, S., Morrissey, M. D., & Kitamura, T. (2018). The role of engram cells in the systems consolidation of memory. *Nature Reviews Neuroscience, 19*(8), 485-498. https://doi.org/10.1038/s41583-018-0031-2

Treml, J., Schmidt, V., Nagl, M., & Kersting, A. (2021). Pre-loss grief and preparedness for death among caregivers of terminally ill cancer patients : A systematic review. *Social Science & Medicine, 284*, 1-19. https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2021.114240

Tuffour, I. (2017). A Critical Overview of Interpretative Phenomenological Analysis : A Contemporary Qualitative Research Approach. *Journal of Healthcare Communications, 2*(4), 1-5. https://doi.org/10.4172/2472-1654.100093

Tulving, E., & Pearlstone, Z. (1966). Availability versus accessibility of information in memory for words. *Journal of Verbal Learning and Verbal Behavior, 5*(4), 381-391. https://doi.org/10.1016/S0022-5371(66)80048-8

Turetskaia, B. E., & Romanenko, A. A. (1975). Agonal remission in the terminal stages of schizophrenia. *Korsakov's Journal of Neuropathology and Psychiatry, 75*, 559-562.

Unal, G., Crump, M. G., Viney, T. J., Éltes, T., Katona, L., Klausberger, T., & Somogyi, P. (2018). Spatio-temporal specialization of GABAergic septo-hippocampal neurons for rhythmic network activity. *Brain Structure and Function, 223*(5), 2409-2432. https://doi.org/10.1007/s00429-018-1626-0

Valdimarsdóttir, U., Helgason, A. R., Fürst, C.-J., Adolfsson, J., & Steineck, G. (2004). Awareness of husband's impending death from cancer and long-term anxiety in widowhood : A nationwide follow-up. *Palliative Medicine, 18*(5), 432-443. https://doi.org/10.1191/0269216304pm891oa

Van Lommel, P. (2004). About the Continuity of Our Consciousness. In C. Machado & D. A. Shewmon (éds.), *Brain Death and Disorders of Consciousness* (pp. 115-132). Springer US. https://doi.org/10.1007/978-0-306-48526-8_9

Van Lommel, P. (2011). Near-death experiences : The experience of the self as real and not as an illusion. *Annals of the New York Academy of Sciences, 1234*(1), 19-28. https://doi.org/10.1111/j.1749-6632.2011.06080.x

Van Wijngaarden, E., Van der Wedden, H., Henning, Z., Komen, R., & The, A.-M. (2018). Entangled in uncertainty : The experience of living with dementia from the perspective of family caregivers. *PLOS ONE, 13*(6), e0198034. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0198034

Varela, F. (1997). *Sleeping, Dreaming, and Dying : An Exploration of Consciousness with the Dalai Lama*. Boston : Wisdom Publications.

Vergo, M. T., Whyman, J., Li, Z., Kestel, J., James, S. L., Rector, C., & Salsman, J. M. (2017). Assessing Preparatory Grief in Advanced Cancer Patients as an Independent Predictor of Distress in an American Population. *Journal of Palliative Medicine, 20*(1), 48-52. https://doi.org/10.1089/jpm.2016.0136

Vering, A. M. (1822). Beobachtungen über Irre. In F. Rasse (dir.), *Zeitschrift für psychische Ärtze : Mit besonderer berücksichtigung des magnetismus* (pp. 125-142). Leipzig, Allemagne : Carl Cnobloch.

Weir, R. F. (1980). *Death in Literature*. Columbia University Press.

Wenk, G. L. (2003). Neuropathologic changes in Alzheimer's disease. *The Journal of Clinical Psychiatry, 64*(9), 7-10.

Wholihan, D. (2016). Seeing the Light : End-of-Life Experiences–Visions, Energy Surges, and Other Death Bed Phenomena. *Nursing Clinics of North America, 51*(3), 489-500. https://doi.org/10.1016/j.cnur.2016.05.005

Widlöcher, D. (1990). Le cas, au singulier. *Nouvelle Revue de Psychanalyse, 42*, 285-302.

Williams, S. T., Conte, M. M., Goldfine, A. M., Noirhomme, Q., Gosseries, O., Thonnard, M., Beattie, B., Hersh, J., Katz, D. I., Victor, J. D., Laureys, S., & Schiff, N. D. (2013). Common resting brain dynamics indicate a possible mechanism underlying zolpidem response in severe brain injury. *eLife, 2*, e01157. https://doi.org/10.7554/eLife.01157

Wittneben, W. (1934). Erziehung, Behandlung und Pflege Geistesschwacher. *Geisteskrankenpflege, 38*, 146-154.

Witzel, L. (1975). Behaviour of the dying patient. *British Medical Journal, 2*(5962), 81-82. https://doi.org/10.1136/bmj.2.5962.81

Wutzler, A., Mavrogiorgou, P., Winter, C., & Juckel, G. (2011). Elevation of brain serotonin during dying. *Neuroscience Letters, 498*(1), 20-21. https://doi.org/10.1016/j.neulet.2011.04.051

Yerkes, R. M., & Dodson, J. D. (1908). The relation of strenght of stimulus to rapidity of habit-formation. *Journal of Comparative Neurology and Psychology, 18*, 459-482.

York, G. K., & Steinberg, D. A. (2002). The philosophy of Hughlings Jackson. *Journal of the Royal Society of Medicine, 95*(6), 314-318.

Zafiropoulos, M. (2014). Les leçons cliniques de Socrate. *Figures de la psychanalyse, 27*(1), 155-166. https://doi.org/10.3917/fp.027.0155

Zech, E. (2006). *Psychologie du deuil. Impact et processus d'adaptation au décès d'un proche*. Mardaga.

Zisook, S. (2000). Understanding and managing bereavement in palliative care. In H. Chochinov & W. Breitbart (dir.), *Handbook of psychiatry in palliative medicine* (pp. 321-334). Oxford University Press.

Code de déontologie des psychologues, (1996/2021).

Illustration de couvertures : Image générée par l'intelligence artificielle Mid-Journey avec les mots clefs « *chant du cygne* », « *passage* » et « *crépuscule* ».