



**HAL**  
open science

# Des épisodes de lucidités terminales se manifestent-ils chez des patients admis en unités de soins palliatifs ? Explorer la pertinence clinique du concept de lucidité terminale

Jean-François Soulier

## ► To cite this version:

Jean-François Soulier. Des épisodes de lucidités terminales se manifestent-ils chez des patients admis en unités de soins palliatifs ? Explorer la pertinence clinique du concept de lucidité terminale. Médecine humaine et pathologie. 2022. dumas-04211129

**HAL Id: dumas-04211129**

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04211129v1>

Submitted on 19 Sep 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.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

Master 2 Santé parcours Recherche en Médecine palliative  
et dans le champ de la vie

-----  
Année Universitaire 2021-2022

**Des épisodes de Lucidités Terminales se manifestent-ils  
chez des patients admis en unités de soins palliatifs ?**

Explorer la pertinence clinique du concept de Lucidité Terminale

Une étude qualitative



**MÉMOIRE DE RECHERCHE**

**Présenté dans les locaux de l'équipe mobile de soins palliatifs  
de la Maison Médicale Jeanne Garnier, le 26 septembre 2022**

**Par Jean-François SOULIER**

**Responsables pédagogiques :**

Professeur Régis AUBRY

Docteure Isabelle COLOMBET

Docteur Emmanuel BAGARAGAZA

Docteure Axelle VAN LANDER



*« Aussi difficile que la vie puisse paraître, il y a toujours quelque chose que vous pouvez faire et réussir ».*

**Stephen William Hawking** (8 janvier 1942 / 14 mars 2018)



Je tiens avant tout à remercier les responsables pédagogiques de ce Master 2 Santé parcours Recherche en Médecine palliative et dans le champ de la vie, en commençant par le Professeur **Régis Aubry**, les docteurs **Emmanuel Bagaragaza** et **Axelle Van Lander** pour leur accompagnement durant cette année universitaire et au cours de laquelle il a fallu, non sans obstacle, me faire travailler ma posture.

Une pensée toute particulière à l'un d'entre eux, le docteur **Isabelle Colombet** qui, dès notre première rencontre, a su créer la confiance nécessaire pour faire grandir en moi une appétence à la recherche. Pour avoir ouvert d'innombrables espaces de discussions, mais surtout, n'avoir jamais douté qu'un tel sujet puisse être mené.

Merci au docteur **Renaud Evrard** et sa doctorante **Maryne Mutis** du laboratoire InterPsy de Lorraine, pour me permettre aujourd'hui de participer de manière active à une réflexion de collaboration internationale à ce sujet. De m'avoir fait partager avec une grande simplicité leur immense travail de pionniers dans ce domaine.

Ma sincère reconnaissance **aux professionnels** et **bénévoles** de la **Maison Médicale Jeanne Garnier** et des autres unités de soins palliatifs, pour leur mobilisation autour de ce travail de recherche et sans qui l'étude n'aurait pas abouti. Pour avoir osé me parler de leurs expériences singulières et ce malgré un contexte de travail particulièrement éprouvant. Merci infiniment pour votre confiance.

Un chaleureux remerciement au chercheur et docteur **Nicolas Pujol** responsable de mon stage de recherche à la Maison Médicale Jeanne Garnier, pour son soutien sans faille, sa bienveillance et dont l'ouverture d'esprit pour cette thématique témoigne de grandes valeurs professionnelles.

Tous mes remerciements à ma tutrice **Marion Broucke**, infirmière en unité de soins palliatifs et ingénieure de recherche, qui avant moi est passée par toutes ces étapes, et qui a su se montrer à tous moments d'une réactivité exemplaire dans sa disponibilité. Je lui renouvelle aussi ma plus grande admiration pour son travail autour de la toilette mortuaire et l'honneur qu'elle a pu me faire en 2018, en participant au jury de ma soutenance de DUSP\*.

Enfin, je remercie mes proches, si compréhensifs et patients, à commencer par ma compagne **Karine**, puis mes quatre enfants **Marin, Jeremy, Chloë** et **Anaë**, qui m'ont aidé à dépasser mes moments de doute, m'ont soutenu et encouragé tout au long de cette recherche.

Je souhaite aussi exprimer indirectement une pensée respectueuse et émue à tous ces patients et à leurs familles endeuillées que j'ai pu croiser lors de mon immersion dans les services.

Merci encore à vous tous.

## TABLE DES MATIÈRES

Synopsis.....	8
1 Justification de la recherche	
1.1 Introduction.....	11
1.2 Contexte et historique.....	11
1.3 Questionnement initial.....	13
1.4 État de l'existant.....	13
1.5 Argumentaire.....	15
1.6 Question de recherche.....	18
2 Objectifs et utilités	
2.1 Objectifs de l'étude.....	19
2.2 Utilité sociale.....	19
3 Méthodologie	
3.1 Type de méthodologie.....	20
3.2 Critères d'inclusion.....	21
3.3 Critères de non inclusion.....	22
3.4 Méthode de recrutement.....	22
3.5 Où, quand, comment ?.....	23
3.6 Nombre de sujets.....	23
3.7 Durée de l'étude.....	24
4 Gestion des données et analyse	
4.1 Critères d'efficacité.....	24
4.2 Fiabilité des données collectées.....	24
4.3 Méthodologie d'analyse.....	25
5 Aspects réglementaires	
5.1 Démarches réglementaires.....	28
5.2 Autres points.....	28
6 Présentation des résultats	
6.1 Informations aux professionnels.....	29
6.1.1 La réalité de terrain.....	29
6.1.2 La lettre d'information aux équipes.....	31
6.1.3 Les modulations du canevas d'entretien.....	31
6.2 Typologie des personnels.....	32
7 Analyse et discussion par axe	
7.1 Traitement des données.....	36
7.2 : Analyse Performative	
- Thématique sur " la recherche de sens face à l'inexpliqué " -	
7.2.1 : Pas besoin d'explication.....	38
7.2.2 : Le mystérieux.....	39
7.2.3 : Une recherche de sens stable par glissement réflexif ?.....	40
7.2.4 : Un manque d'écoute et de dialogue ?.....	43
7.2.5 : Les unités de soins palliatifs un lieu propice à l'inexplicable ?.....	44
7.2.6 : L'inexplicable perpétué auprès des familles ?.....	46
7.3 : Analyse Performative	
- Thématique sur " la banalisation du regain d'énergie " -	
7.3.1 : La banalisation par la fréquence et l'amplitude du regain.....	47
7.3.2 : Le regain d'énergie annonciateur d'une Fin au détriment d'un Mieux ?.....	48
7.3.3 : La Fin comme substitut du Mieux : une fonction anticipatoire pour un accompagnement des familles ?...50	
7.3.4 : Une banalisation induite par un manque de cadre réflexif ?.....	52

7.4 : Analyse Performative	
- Thématique sur " des préacquis et prérequis pour sa détectabilité ? " -	
7.4.1 : Des préacquis ou prérequis pour comprendre et appréhender les regains ?.....	53
7.4.2 : L'acculturation au regain d'énergie ?.....	56
7.5 : Analyse Performative	
- Thématique de " l'impact émotionnel du regain d'énergie " -	
7.5.1 : Une fluctuation émotionnelle en lien avec le contraste du phénomène ?.....	57
7.5.2 : Face au regain, un deuil facilité ou complexifié ?.....	58
7.6 : Analyse Performative	
- Thématique de " la relation au cœur de l'émergence du regain ? " -	
7.6.1 : Un lien sous-jacent malgré l'altération ?.....	60
7.6.2 : Une attente ?.....	63
7.7 : Analyse Performative	
- Thématique sur " les cas critiques " -	
7.7.1 : Des patients non questionnés dans le cadre du soin ?.....	64
7.7.2 : Un traitement facilitateur ?.....	65
7.7.3 : Un savoir collectif de type culturel ?.....	65
7.7.4 : Un savoir culturel autour des Perceptions ExtraSensorielles (PES) ?.....	67
7.7.5 : Les enfants ?.....	68
7.8 : Analyse de contenu	
- Thématiques prédéfinies : descriptif du regain d'énergie -	
7.8.1 : Introduction.....	68
7.8.2 : Analyse de contenu des regains d'énergie versus Lucidité Terminale - Tableau récapitulatif - .....	70
7.8.3 : Altération.....	71
7.8.4 : Éveil.....	73
7.8.5 : Épisode.....	74
7.8.6 : Méta-Cognition.....	77
7.8.7 : Décès.....	77
7.8.8 : Environnement complémentaire (Hallucination, Confusion, Agitation, Traitements et Fréquence).....	79
7.8.9 : Options.....	83
7.9 : Analyse de contenu	
- Thématiques prédéfinies : cas connexes -	
7.9.1 : Similitudes.....	84
7.9.2 : Singularités.....	86
8 Éléments de discussion	
8.1 Synthèse et hypothèses.....	88
8.2 Limites du travail et difficultés rencontrées.....	95
8.2.1 Limites observées.....	95
8.2.2 Conduite des entretiens narratifs.....	96
8.2.3 Discussion des critères de scientificité.....	97
8.3 Mobilisation des données en terme de pratique clinique et suites en matière de recherche.....	97
9 Conclusion.....	98
10 Bibliographie.....	100
11 Annexes	
1- Lettre d'information sur la recherche et consentement.....	103
2- Communication pour les services.....	106
3- Bordereau de Recherches et Collections Biologiques.....	107
4- Comité de Protection des Personnes.....	108
5- Canevas d'entretien (dernière version).....	109
6- Verbatims analysés par axes performatifs et de contenus.....	111



## **SYNOPSIS**

### **TITRE DE L'ÉTUDE**

Explorer la pertinence clinique du concept de Lucidité Terminale

### **INVESTIGATEUR COORDONNATEUR**

**SOULIER Jean-François**

### **LIEUX DE RECHERCHE**

Maison Médicale Jeanne Garnier  
108 Av. E. Zola, Paris 15  
Tél :

et

Hôpital Jean Jaurès  
9-21 Sente des Dorées, Paris 19  
Tél :

### **OBJECTIF**

Explorer la pertinence clinique du concept de Lucidité Terminale, au travers des perceptions et des récits d'expériences de médecins, soignants et bénévoles, qui auraient été marqués par des phénomènes inexplicables au seuil du mourir de patients admis en unités de soins palliatifs au sein de la Maison Médicale Jeanne Garnier. Ces phénomènes dits inhabituels peuvent apparaître dans l'environnement proche de la personne, mais également être liés à des états de conscience particuliers du patient, qui viennent en opposition avec un diagnostic clinique antérieur d'altération.

### **MÉTHODOLOGIE**

Elle s'articulera sous la forme de recueil de récits de professionnels en soins palliatifs, sans introduction définitionnelle de la notion de Lucidité Terminale, au travers d'entretiens libres, sans questionnaire directif.

En d'autres termes, le recueil de plusieurs récits doit permettre de comparer des expériences singulières et de déterminer si des points communs suggèrent l'apparition des critères de Lucidité Terminale.

### **NOMBRE DE SUJETS NÉCESSAIRES**

L'inclusion envisagée sera de 8 à 12 professionnels, de catégories sociales professionnelles différentes.

## DURÉE PRÉVUE DE L'ÉTUDE

De mars à fin août 2022, soit une période de 6 mois.

## CRITÈRES D'INCLUSION ET DE NON INCLUSION

Critères d'inclusion :

Médecins, infirmières/infirmiers, Aide soignantes/aide soignants et bénévoles.

Avoir vécu un ou des phénomènes inexplicables au seuil du mourir auprès de patients admis en unités de soins palliatifs. Apposer sa signature au document de consentement à la recherche.

Critères de non inclusion :

Majeures protégés, salariés de moins de 6 mois d'ancienneté, être stagiaire et toute personne ne pouvant s'exprimer correctement en langue française.

## CRITÈRES DE JUGEMENT

Notre approche des corpus narratifs sera réflexive et non basée sur une recherche de saturation empirique des verbatims.

Elle doit permettre la mise en évidence de l'émergence de critères de Lucidité Terminale comme le définit Mashour & al. (2019) et Peterson & al. (2021) ou pas et l'apparition de phénomènes connexes ou pas.

## RÉSUMÉ

Aujourd'hui, il n'y a pas de définition, ni d'explication scientifiques consensuelles autour du phénomène de Lucidité Terminale (LT). Elle fait partie d'un ensemble dit d'expériences aux frontières du mourir. Les seuls critères émergents admis actuellement sont, un avant altéré, suivi d'un regain cognitif et ou moteur imprévisibles venant contredire un diagnostic clinique d'irréversibilité, un décès imminent.

Bien qu'il soit admis depuis peu, qu'elle peut émerger dans un contexte multipathologique, la plupart des récits ou études de nature rétrospective de ces 250 dernières années, ont été recueillis dans le champ de la maladie neurodégénérative ou dans le domaine de la psychiatrie. Seulement 5 études ont été réalisées au sein d'unités de soins palliatifs, mais aucune en France (2020).

La justesse des propos entourant cette « existence » repose donc actuellement uniquement sur une restitution subjective de première ou deuxième main avec des temporalités disparates, sur des méthodologies qui sont majoritairement de nature rétrospective et prospective par questionnaires ou entretiens semi-directifs inductifs, qui indéniablement posent la question de la fiabilité de ces données.

Dès lors, nous pouvons légitimement nous interroger sur la pertinence clinique du concept de Lucidité Terminale.

Afin de contourner ces problématiques, cette étude qualitative s'est donc attachée à explorer la question de la pertinence de la Lucidité Terminale sous l'angle généraliste des perceptions et des récits d'expériences de médecins, soignants et bénévoles, qui auraient été marqués par des regains d'énergie au seuil du mourir de patients admis dans leurs unités de soins palliatifs.

Par cette méthodologie d'approche, nous avons tenté de laisser à la structure narrative le loisir de se déployer librement et ainsi nous renseigner en toute justesse, sur la réalité de la manifestation de ce type d'épisode de Lucidité ante-mortem.

#### **MOTS-CLEFS**

Soins Palliatifs - Regain d'énergie - Lucidité Terminale - Travail du trépas - Relation - Psychosomatique - Continuum -

#### **AVIS ÉTHIQUE - AUTORISATION(S)**

Conformément à l'article L.1123-6 du Code de la santé publique (CSP) la désignation d'un Comité de protection des personnes (CPP) pour examiner ce projet de recherche s'est faite de manière aléatoire. La demande d'avis a été soumise au CPP IDF : II, le 27 juin 2022, pour un avis de reclassement en Hors Lois Jardé.

Cette étude est enregistrée sous le Numéro ID RCB : 2  
et sous le dossier de commission CPP IDF II au numéro :

# 1- Justification de la recherche

## 1.1 Introduction

Le biologiste M. Nahm (2009) a pu relever, sur ces 250 dernières années, une pléiade de récits indiquant qu'à l'approche de la mort, des personnes souffrant d'une grave altération neurologique ou psychiatrique, pouvaient regagner en lucidité. Le témoignage le plus énigmatique de cette littérature est sans nul doute celui de cette jeune femme allemande Anna Katharina Ehmer (1895 / 1922).

*« L'une des patientes les plus déficientes au sein de l'asile d'Happich était Käthe. Depuis sa naissance, elle était sérieusement retardée et n'avait jamais appris à dire un mot. Elle pouvait seulement prononcer des bruits d'animaux. Ses capacités physiques n'excédaient pas des spasmes incontrôlés. Il n'avait jamais semblé qu'elle prêtait attention à ce qui se déroulait autour d'elle ne serait-ce qu'une seule seconde. Un jour, Happich fut appelé auprès de Käthe par un médecin et psychiatre de l'asile, le docteur Wittneben. Käthe était atteinte de la tuberculose et elle était en train de mourir. Lorsqu'il entra dans la pièce, Happich fut stupéfait. Il rapporte « nous n'en croyions pas nos yeux et nos oreilles. Käthe, qui n'avait jamais prononcé un mot, complètement déficiente mentale depuis sa naissance, 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).*

Cinquante ans plus tard, la désignation de « *Lucidité Terminale* » (LT) sera employée pour nommer ce type d'épisode.

## 1.2 Contexte et historique

Des témoignages sont rapportés et documentés depuis l'Antiquité (Nahm, 2009). Hippocrate, Avicenne entre autres, ont décrit des symptômes mentaux qui pouvaient diminuer à mesure que la mort approchait.[1]

Mais finalement, les premières recherches médicales sur le sujet, apparaissent en France, en Allemagne, ou bien encore en Angleterre, vers le milieu du 19ème. Les médecins et psychiatres comme Rusch signalent que la plupart des fous découvrirent un degré plus ou moins grand de raison dans les derniers jours ou heures de leur vie.[2]

Nous retrouvons une première ébauche descriptive de la Lucidité Terminale, par Burdach, physiologiste Allemand, qui indiquera en 1826 : « - *la clarté mentale peut s'améliorer progressivement en opposition au déclin progressif de la vitalité corporelle, - la clarté mentale peut réapparaître brusquement et de manière inattendue peu de temps avant la mort* ». [1]

Pendant les 2/3 du 20ème siècle, le sujet sera quasiment absent de la littérature. Jusqu'à l'apparition d'une étude en 1975, par deux médecins Russes, Turetskaïa et Romanenko, détaillant la fin de vie de trois patients schizophrènes institutionnalisés durant 10, 20 et 27 ans. Pour ce dernier cas, le patient avait passé ses 17 dernières années dans un état catatonique profondément régressé. Hormis des idiosyncrasies spécifiques, les trois patients étaient presque normaux peu de temps avant leur mort. [1]

Vers 2000, il y a un regain d'intérêt pour la Lucidité Terminale. Dans la démence sévère, nous découvrons des études en particulier avec Grosso (2004), Kelly & al., (2007), Brayne & al., (2008).

Dans un établissement de soins, des professionnels remontent des récits de Lucidités (Fenwick, Lovelace & Brayne, 2009), et il a été signalé que 79% des 30 soignantes d'une maison de retraite du Gloucestershire, ont été confrontées à de tels phénomènes (Brayne, Lovelace & Fenwick, 2010).

Nous retrouvons des similitudes avec une étude dans une clinique Suisse. 13 des 20 soignants ont observé une amélioration des états cognitifs de leurs patients justes avant de décéder (Klein & al., 2018) et 4% d'épisodes de Lucidités Terminales ont été recensés à partir de 151 patients, dans une étude Coréenne (Lim & al., 2018).

Dans le même temps, il y a un travail conséquent de recherches rétrospectives par les docteurs Nahm, Greyson, Batthyany et dernièrement au sein du laboratoire InterPsy de Lorraine. Création en particulier de la cellule « Lucideuil » par la doctorante M. Mutis, pour l'accompagnement du « deuil dit affecté » pour les familles et les professionnels confrontés à ce type de sursaut ante-mortem. [4]

De nos jours, elles font partie d'un ensemble dit d'expériences aux frontières du mourir nommé ELEs pour « *End of Life Experiences* » [16], regroupant entre autre certaines Perceptions ExtraSensorielles (PES) (Fenwick & al., 2009), comme les perceptions de défunt, précognition du moment du décès.

En conclusion, avant le 21ème siècle, la Lucidité Terminale n'est pas très détaillée scientifiquement (beaucoup de récits, peu d'études circonstanciées), mais pour M. Nahm, elle n'est pas pour autant anecdotique. [1]

Leur quasi-totalité sont rapportées dans un contexte de démences, ou de psychiatrie (Nahm, 2009). Ce sont dans ces situations, que l'effet de contraste entre l'état altéré du sujet et son épisode lucide, semble le plus saisissant.

### 1.3 Questionnement initial

Par la fréquence de ces décès, le secteur des soins palliatifs pourrait-il nous renseigner davantage sur l'existence de ce phénomène ?

### 1.4 État de l'existant

Sur le terrain du soin, la terminologie de Lucidité Terminale est méconnue. Pour désigner ce moment particulier, les professionnels semblent employer davantage les expressions de chant du cygne, éveil inhabituel, le retour de la raison, le mieux avant la fin...

Il nous est rapporté dans la littérature que la Lucidité Terminale est un phénomène qui est fortement lié à la mort, en d'autres termes que son apparition est annonciatrice d'un décès imminent. En revanche, il n'existe pas de relation significative entre sa manifestation et le sexe ou l'âge des patients.

En outre, la Lucidité Terminale serait considérée comme une réalité observable cliniquement.[4] Que ce soit par l'expression du patient, l'impact psychologique que cela peut engendrer sur les familles et les professionnels de santé. En effet, dans un processus de pré-deuil, voilà qu'une forme de résurrection intemporelle face à la maladie s'immisce avec regain et semble bloquer le mécanisme naturel de la finitude du proche. De même, cet instant peut-être fortement déstabilisant autant qu'émotionnellement rassurant, par la simple expression d'un patient qui déclarera « *ne plus avoir peur de la mort* ».

Les toutes dernières études, montrent que la Lucidité Terminale n'est plus uniquement associée aux maladies dites dégénératives (maladie d'Alzheimer) et à la psychiatrie (comme la schizophrénie), mais aussi retrouvée dans un large spectre de pathologies, telles que les : abcès, tumeurs cérébrales, traumatismes, méningites, AVC, coma, etc... (Chiriboga-Oleszczak, 2017).

Pour le Dr Batthyany, c'est une expérience consciente complexe et structurée pendant le déclin.[6] En ce qui concerne M. Mutis (2021), nous sommes face à un avant altéré ou une pathologie grave, qui répond parfois à une irréversibilité clinique de nature cognitive ou motrice, suivis d'un après lucide.[4] Dans ce cadre, Morris & Bulman (2020) définissent le terme « lucide » comme la capacité à réfléchir et penser de manière claire, ainsi que celle à exprimer cette pensée tout aussi clairement et intelligemment.

Au sujet de la Lucidité terminale, nous y apprenons également que les critères peuvent varier en fonction de l'anamnèse des patients. En effet, nous pouvons y voir une réémergence des facultés perdues, aussi bien qu'une émergence de compétences dans le cas par exemple de patients déficients

intellectuels congénitaux (récit d'Anna Katharina Ehmer, Allemande qui a vécu de 1895 à 1922, citée en début de ce document).

Les enfants peuvent eux aussi en vivre selon Pfeufer (1822), Legrand du Saulle (1861), Morse & Perry (1990).

Mashour & al. (2019) et Peterson & al. (2021) proposent trois temps caractéristiques à la Lucidité.

Elle doit répondre, comme nous l'avons vu plus haut, d'un état patient antérieur tout d'abord altéré, puis ensuite à une résurgence de la conscience qui défie cette antériorité clinique. Cette réémergence des facultés, parfois améliorées, doit être significative (sémantique du langage) et pertinente (contextualisation appropriée), tout en se développant de manière inattendue (idiopathie de l'épisode) et spontanée (évolution pathologique défiée), en relation étroite avec un décès imminent.

Tout comme le Dr Nahm et ses collègues, plusieurs auteurs ont apporté leur propre définition de la Lucidité Terminale, détaillant plus ou moins les manifestations du phénomène. Sur ces 9 dernières années, on n'en compte pas moins de 10 dans la littérature scientifique.[5]

Malheureusement, de nos jours, nous ne retrouvons toujours pas d'articles scientifiques indiquant une définition consensuelle autour de la Lucidité Terminale.

Celle qui semble se rapprocher le plus des critères de Mashour & al. (2019) et Peterson & al. (2021), vient du Dr Nahm (2009) qui la décrit comme un : « *retour inattendu des facultés mentales et physiques chez des personnes ayant perdu leurs capacités en raison d'une pathologie grave* » et du Dr Stafford en 2016, qui l'explique en tant qu' : « *une réversibilité ante-mortem partielle ou totale des dysfonctions cognitives et/ou motrices* ».

Les travaux des Docteurs Batthyany et Greyson, sur une période d'étude allant de 2015 à 2019, au sein de leurs effectifs de 124 témoignages concernant des personnes décédées des suites d'une démence, montrent une prédominance de ce phénomène de lucidité, avec une médiane avant décès de 2 à 24 heures et une médiane de durée de 30 à 60 minutes.[7]

Nous retrouvons la Lucidité Terminale intégrée, comme nous l'avons signalé plus haut dans la partie historique, au sein du groupe des « *End of Life Experiences* » (ELE's) et ce avec d'autres composantes. Telles que, certaines Perceptions ExtraSensorielles (PES) de nature transpersonnelles (vision de défunt) ou de coïncidences (Fenwick & al, 2009)[13].

Elles sont signifiées comme toutes distinctes les unes des autres, mais partagent une même temporalité étroite avec la mort. Pour certains chercheurs, cette intrication n'est pas sans générer encore une fois certaines confusions de nature définitionnelle. Pour exemple, dans le champ des PES ante-mortem, il arrive que des patients affirment percevoir des êtres chers décédés, ou bien encore des êtres de lumière, ayant pour fonction de les accompagner vers l'autre monde. Ces descriptions peuvent être aussi associées à la connaissance exacte

par le patient, du moment de son décès et de la faculté de pouvoir choisir l'instant propice à celui-ci, aux fins d'éviter une quelconque souffrance supplémentaire à ses proches.

Ces perceptions sont relatées a posteriori ou décrites en direct par le patient. Ces visions ou ces précognitions n'ont jamais fait l'objet d'étude autour de la Lucidité Terminale. Elles ont toutes été réalisées en dehors d'une approche clinique vérifiant l'antériorité de l'état patient. De par ce fait, nous ne pouvons savoir si elles la structurent.[13][14] Pour autant, dans les articles de Nahm (2009), Fenwick & Brayne (2010) et Chi-Yeon & al. (2020) certains récits anecdotiques ou notes, nous poussent peut-être à le suggérer.

A cet exemple, Batthyany & Greyson (2020) rajoutent que la plupart des études, rapportant des périodes de Lucidité Terminale chez des patients confus, les décrivent dans une grande variété de diagnostics, pouvant amener d'autant plus de difficultés dans la compréhension du phénomène de Lucidité Terminale. Les auteurs indiquent qu'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, qui présenteraient une phénoménologie identique.

En conclusion, la Lucidité Terminale partage un paysage extrêmement varié avec d'autres phénomènes connexes tout autant inhabituels et inexplicables qu'elle, apportant au final une grande complexité dans sa détectabilité et définition.

## 1.5 Argumentaire

La Lucidité Terminale demeure inconnue et probablement sous-estimée, probablement due à certaines pratiques de services, comme l'administration d'anxiolyse ou de sédation en toute fin de vie, Porta Salas (2001), MacLeod (2009).

Mais pas uniquement. En effet, Lim & al., (2018) évoquent que l'incidence de la Lucidité Terminale à l'hôpital peut aussi être biaisée par des difficultés à reconnaître ce phénomène, rappelant notamment l'embarras qui persiste entre la Lucidité Terminale et les agitations, hallucinations et délires divers présents en fin de vie. De même, Eldadah & al., (2019) postulent l'idée que certains traitements (neuroleptiques, benzodiazépines, antiémétiques), 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.

Malgré de nombreux récits antérieurs et des recherches qui commencent à s'organiser de plus en plus depuis une dizaine d'années, l'état actuel des connaissances ne permet toujours pas d'en formuler une explication



consensuelle. La phénoménologie de la Lucidité Terminale ne s'appuie sur aucune définition, qu'elle soit subjective ou objective.

Face à ce statut d'incertitude scientifique, nous ne retrouvons dans la littérature que deux hypothèses récurrentes à son émergence face au déclin.

➤ L'une autour d'une forme de recherche homéostatique extrême de nature Neurophysiologique et ou Psychodynamique.

➤ L'autre, par un dualisme entre cerveau et conscience. Quand cette dernière est atteinte dans son intégrité par la dégradation des fonctions physiologiques, elle se décorrèle du corps.

Par sa définition, la lucidité reste encore aujourd'hui trop souvent étudiée dans un contexte de démence ou en secteur psychiatrique, très peu ou pas dans le champ des soins palliatifs. Et pourtant, les dernières études montrent qu'elle n'est plus uniquement visible dans le domaine de la démence, mais dans un large éventail de pathologies (Chiriboga-Oleszczak, 2017). Sur ces dix dernières années, nous ne comptons que cinq études rétrospectives quantitatives en unités de soins palliatifs (U.S.P) ; Angleterre (Nahm & Greyson, 2009), Canada (Claxton-Oldfield & Dunnett, 2016), Brésil (Santos & al., 2016), Suisse (Klein & al., 2018) et Corée (Chi-Yeon, Lim & al., 2020).

Actuellement, il y a peu de recherche en France sur ce sujet. La seule étude identifiée est celle de M. Mutis doctorante au laboratoire InterPsy de Lorraine. Par l'angle d'une enquête sur des terrains variés, elle approche le sujet de la Lucidité Terminale, par l'axe de son retentissement sur le deuil et de l'accompagnement des proches ou des soignants qui ont été témoins de tels épisodes.[5]

De nos jours, la Lucidité Terminale fait partie d'un ensemble dit d'expériences aux frontières du mourir « *End of Life Experiences* »[16]. Il règne des confusions dans les critères descriptifs des différentes composantes de ces ELE's. Leurs cadres conceptuels restent flous, ce qui se traduit au final par des chevauchements entre plusieurs modèles théoriques au dépend de la compréhension de l'épisode de Lucidité Terminale. De plus, beaucoup d'études menées sont encore trop souvent cloisonnées, sans aucune mise en relation des résultats.

Au final, nous constatons que dans le domaine de la Lucidité Terminale, il manque des recherches par méthodologie prospective, à la fois qualitative et quantitative, ainsi que la création de nombreux outils dédiés clinimétriques et psychométriques afin d'en faire avancer la compréhension.

Raisonnablement, il nous semble éthiquement et temporellement très compliqué d'aborder le patient pendant cette période dite de lucidité, la relation entre la famille et ce dernier étant à privilégier et à préserver absolument.

Il nous apparaît donc souhaitable de recueillir ce type de connaissance d'une manière indirecte, c'est à dire par l'intermédiaire des professionnels de première ligne.[5]

Nous pensons que ces derniers ont un rôle important à jouer dans la démystification et la détectabilité quotidienne de cet événement.

Améliorer nos connaissances sur la Lucidité Terminale par l'intermédiaire de leurs récits de patients, pourrait parfaire le travail d'accompagnement de la phase terminale jusqu'au deuil. Et sans nul doute, dans un contexte de travail de recherche comme celle-ci, leur permettre de restituer cette « parole terminale » sans craindre un quelconque jugement (Barbato, Blunden, Reid, Irwin & Dunnett, 2016).

Le premier pas serait donc de pouvoir recueillir des rapports de cas bien documentés pour obtenir un aperçu systémique de l'épisode. Car, comme l'indiquent Peterson & al., 2021 et Ney & al., 2021, il apparaît précoce d'essayer actuellement de proposer d'autres conclusions sur la Lucidité Terminale que celle relative à son existence.

Certes, mais il nous semble que la justesse des propos entourant cette « existence » repose actuellement uniquement sur une restitution informative de première ou deuxième main, sur des temporalités particulièrement disparates, sur des méthodologies majoritairement de nature rétrospectives et prospectives par questionnaires ou entretiens semi directifs. Ainsi, se pose indéniablement la question de la fiabilité de ces données subjectives, mémorielles et méthodologiques inductives.

D'ailleurs, Nahm & al. (2011) rappellent 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 coïncidé avec l'approche de la mort.

De même, dans le cadre méthodologique, nous pouvons effectivement imaginer que par une recherche légitime de sens, face à une expérience inexplicable, le « professionnel témoin » aura tendance à ajuster son vécu subjectif encore non construit avant l'entretien, avec la réalité normée du chercheur pendant leur rencontre (ex : canevas semi-directif).

Plusieurs auteurs abondent en ce sens. Bruner explique en 1986, au sujet de cette légitimité, que c'est dans l'objectif d'une recherche d'équilibre entre une pensée de sens commun et le savoir expérientiel, que cela permet de rendre le monde intelligible et d'intégrer l'inconnu dans la vie quotidienne. Une sorte de quête impérieuse de mise en cohérence, pour Wise & Al., (2010).

Elliot G. Mishler[19] rajoute aussi que le contexte immédiat à l'intérieur duquel le récit est questionné, influence ce qui va être énoncé par l'individu. Il correspond au lieu et à la présence d'autrui lors de l'élaboration et l'énonciation du récit. Nous nous mettons en scène rajoute Bruner (2010), pour nous raconter. En d'autres termes, nous construisons qui nous sommes, qui nous étions et qui nous souhaitons être, Crossley (2000) et tout ceci dans une sphère sociale inter-influencable.

Dès lors, nous pouvons légitimement nous interroger sur la pertinence clinique du concept de Lucidité Terminale...

Afin de contourner ces problématiques de fiabilité subjective, mémorielle et méthodologique, nous envisageons d'explorer cette question de pertinence de Lucidité Terminale, par l'angle généraliste des perceptions et des récits d'expériences de médecins, soignants et bénévoles, qui auraient été marqués par des phénomènes inexplicables au seuil du mourir, de patients admis en unités de soins palliatifs au sein de la Maison Médicale Jeanne Garnier.

Ces phénomènes dits inhabituels peuvent apparaître dans l'environnement proche de la personne, mais également être liés à des états de conscience particuliers du patient, qui viennent en opposition avec à un diagnostic clinique antérieur d'altération.

Par cette stratégie d'approche, que nous pourrions qualifier de plus approprié scientifiquement, nous laissons tout loisir à la structure narrative de s'exprimer et ainsi nous renseigner en toute justesse sur la réalité de l'émergence d'épisode de Lucidité Terminale.

En d'autres termes, nous ferons le choix de ne pas divulguer aux professionnels, pour des raisons d'influence dans la narration, la notion d'épisode de Lucidité Terminale, au moment de la communication de recrutement écrite et orale, dans le cadre de la lettre d'information qui accompagne le document de non opposition et lors de l'entretien proprement dit. Le recueil de plusieurs récits doit nous permettre de comparer des expériences singulières et au final de déterminer si des points communs suggèrent l'identification de critères de Lucidité Terminale.

Par ailleurs, cette méthodologie nous offre la possibilité d'explorer tous les autres phénomènes connexes, pour certains, qui n'ont peut-être jusqu'à maintenant jamais fait l'objet d'un recensement et qui indirectement peuvent venir accompagner ou structurer ces épisodes. Elle nous permet aussi, de disposer de regards croisés entre plusieurs catégories socioprofessionnelles nous accordant de surcroît à une analyse plus objective du contenu narratif.

Par un effectif patients important (81 lits), multi-pathologiques, une fréquence de décès élevée, un nombre conséquent de professionnels au chevet des malades, et parce qu'il n'y a pas d'étude réalisée dans ce secteur en France, les unités de soins palliatifs, telle que celle de la Maison Médicale Jeanne Garnier (MMJG) à Paris, nous offre un terrain intéressant pour mener une telle recherche qualitative de nature exploratoire.

## 1.6 Question de recherche

Des épisodes de Lucidités Terminales se manifestent-ils  
chez des patients admis en unités de soins palliatifs ?

## 2- Objectifs et utilités

### 1.1 Objectifs de l'étude

#### **Objectif principal**

- Explorer la pertinence clinique du concept de Lucidité Terminale, au travers des perceptions et des récits d'expériences de médecins, soignants et bénévoles, qui auraient été marqués par des phénomènes inexplicables au seuil du mourir de patients admis en unités de soins palliatifs au sein de la Maison Médicale Jeanne Garnier. Ces phénomènes dits inhabituels peuvent apparaître dans l'environnement proche de la personne, mais également être liés à des états de conscience particuliers du patient, qui viennent en opposition avec un diagnostic clinique antérieur d'altération.

#### **Objectifs secondaires**

- Recenser et détailler les différentes composantes en plus des possibles cas connexes qui pourraient structurer ou accompagner ces phénomènes dits inexplicables.

- Étudier de possibles variations de représentation parmi les catégories socio-professionnelles.

### 1.2 Utilité sociale

L'utilité sociale de notre démarche de recherche est avant tout, face à une expérience qui défie la rationalité de la connaissance médicale telle qu'elle leur a été enseignée, de libérer une parole et offrir aux professionnels un espace pour raconter leurs expériences et leur permettre d'être entendus et reconnus sans se sentir jugés.

En effet, la reconnaissance de l'expression de Lucidité Terminale dans le champ du soin palliatif, si elle venait à se confirmer, permettrait l'acceptation et le respect d'une parole patient et celle d'un vécu de soignants. Car, avant toute chose, il nous semble important pour la personne en fin de vie, mais aussi pour sa famille, de pouvoir être correctement informées, de savoir que ces épisodes sont identifiés, admis comme naturels et courants, au sein de la profession médicale et qu'elles ne doivent pas s'en inquiéter.

Ainsi, dans un contexte d'ouverture d'esprit et de libre échange multi-professionnels, les patients et leurs familles pourraient bénéficier pleinement d'un réconfort face à l'éprouvé d'une telle expérience subjective.[8]

Il est tout aussi intéressant de projeter la possibilité, qu'elles puissent offrir une nouvelle dimension d'accompagnement aux patients, et en particulier pour ceux qui sont en situation d'altération profonde.

En effet, la simple probabilité qu'une personne puisse à tout instant faire à nouveau émerger certaines de ses capacités cognitives ou motrices, vient obligatoirement interroger les pratiques usuelles. Le prendre soin d'un « juste corps malade aréactif » disparaîtrait vers un altruisme qui laisserait le dialogue dans un nouveau champ des possibles. Celui de l'être qui est là, toujours là, sous-jacent, et fait sens jusqu'à son décès, amenant le professionnel à se positionner davantage dans un soin précautionneux, dans une posture bienveillante à être prêt à recevoir à tout moment une émergence de l'inhabituel, du surprenant.

Dans ce contexte, nous pouvons aussi légitimement penser que des débats, sur certaines pratiques d'anxiolyse, ou traitements neuroleptiques venant possiblement en annihiler l'émergence, ou sur la vulnérabilité transformée en des facultés décisionnelles retrouvées pour le patient, puissent s'ouvrir et faire sens.

Malgré une recherche conséquente depuis une dizaine d'années, aucune définition ni explication consensuelle n'est encore établie autour de la Lucidité Terminale.

La majeure partie des études sont quantitatives et menées en rétrospectives dans des établissements traitants de maladies neurodégénératives et psychiatriques.

Aucune recherche n'est engagée sur le terrain des soins palliatifs en France et ne s'appuie sur une étude qualitative, exploratoire, basée sur une analyse de récits.

Pour toutes ces raisons, notre travail se veut pionnier dans cette thématique de recherche.

## **3-Méthodologie**

### **3.1 Type de méthodologie**

Dans la mesure où nous ne pouvons accéder directement au vécu du patient pour en analyser son contenu, notre démarche se voudra alors interrogative, sur la base d'un vécu professionnel subjectif.

Notre méthode sera donc de nature qualitative, de type exploratoire, avec un ancrage paradigmatique socio-constructiviste.

Elle s'articulera sous la forme de recueils de récits de professionnels en soins palliatifs, sans introduction définitionnelle de la notion de Lucidité Terminale, au travers d'entretiens libres, sans questionnaire directif. Le canevas d'entretien n'aura en ce sens que valeur d'aide-mémoire.

En d'autres termes, le recueil de plusieurs récits doit permettre de comparer des expériences singulières et de déterminer si des points communs suggèrent

l'apparition des critères de Lucidité Terminale tels que les définit Mashour & al. (2019) et Peterson & al. (2021).

Cela implique donc une volonté de laisser les choses se dessiner telles qu'elles sont, avec leurs singularités langagières, et en mettant de côté, autant que possible, les hypothèses scientifiques et les projections personnelles.

Au final, la qualité des résultats (mais aussi leurs amplitudes) est donc potentialisée par la capacité du participant à accéder à son expérience, de lui donner du sens et de partager cette compréhension avec l'autre, de même que par les capacités du chercheur à faciliter cette démarche durant l'entretien. Cela se traduit par une analyse détaillée et approfondie pour comprendre comment un phénomène particulier est compris par des personnes singulières, dans un contexte donné.[15, 18, 19]

En résumé, nous offrons la possibilité aux professionnels, dans le contexte de phénomènes inexplicables versus Lucidité Terminale, de mettre en récit leurs vécus.

Afin de vérifier la pertinence de cette démarche méthodologique, nous envisageons deux entretiens pilotes préliminaires dans une autre unité de soins palliatifs que celle de la Maison Médicale Jeanne Garnier. L'établissement choisi est Jean Jaurès à Paris.

Le nombre de centre sera donc de deux, soit sept services. Un à Jean Jaurès et six autres à la Maison Médicale Jeanne Garnier.

Il sera signalé dans le compte rendu de retranscription si le récit est de première ou seconde main (parole recueillie directement auprès du patient, ou par l'intermédiaire d'un membre de la famille, collègue ne travaillant plus dans le service, etc.).

L'enregistrement des entretiens par support audio sera retranscrit par le logiciel Dragon. Une réécoute et relecture mots à mots s'effectuera par l'investigateur. Des annotations de type expressif y seront ajoutées. Le cahier de notes en cours d'entretien ayant cette fonction de rappel.

Au démarrage, un double encodage d'au moins deux entretiens par une/un chercheuse/eur indépendant(e) à la recherche initiée, sera réalisé. Cette stratégie permettra d'évaluer et d'affiner la pertinence des thématiques.

L'encodage en duo se verra souple et n'aura comme but que d'en favoriser la réflexivité.

Dans l'absolu, nous envisageons pour une fluidité des investigations, un entretien par semaine, suivi d'un jour de retranscription numérique avec une relecture puis de trois jours de codification.

### 3.2 Critères d'inclusion

- Médecins.
- Infirmières/infirmiers.
- Aide soignantes/aide soignants.

- Bénévoles.
- Avoir vécu un ou des phénomènes inexplicables au seuil du mourir auprès de patients admis en unités de soins palliatifs.
- Signature du consentement.

### 3.3 Critères de non inclusion

- Majeures protégés.
- Salariés de moins de 6 mois d'ancienneté.
- Stagiaires.
- Toute personne ne pouvant s'exprimer correctement en langue française.

### 3.4 Méthode de recrutement

Quatre canaux d'informations seront envisagés au niveau de la Maison Médicale Jeanne Garnier :

#### 1) Se faire identifier.

Présentation, sur le temps des transmissions, de la thématique de recherche envisagée, sans en détailler les spécificités (c'est à dire de notions de Lucidité Terminale), tout en veillant à ce que les personnes comprennent bien les finalités de la recherche.

#### 2) Faire des rappels de communication.

Par l'intermédiaire des cadres de soin, relances régulières en fin de réunion de transmission, sur l'étude en cours.

#### 3) Être toujours en visibilité.

Plusieurs affiches seront disposées aux endroits clefs : bureaux soignants et salles de repos. Titre de l'étude, question de recherche et bref résumé (maximum cinq lignes), suivi des coordonnées du chercheur (numéro portable personnel, du pôle recherche, @courriel) y seront renseignés.

#### 4) Si besoin chercher à recruter davantage.

Présence régulière dans les services et échanges informels avec les personnels (de journée et de nuit) sur la thématique de la recherche, mais en évitant absolument toutes formes de perdition par un engagement de discussions informelles.

La méthode dite "boule de neige" sera privilégiée.

Après avoir informé le professionnel sur le type d'entretien dont il fera l'objet afin de vérifier si ce format ne l'incommode pas (récit libre), les modalités de la

rencontre seront définies (date, heure, lieu) en commun accord avec le cadre de santé du service et la lettre d'information puis le document du consentement lui seront remis pour signature.

En ce qui concerne les deux entretiens pilotes organisés à l'unité de soins palliatifs Jean Jaurès à Paris, la cadre de santé se chargera du recrutement des soignants.

### 3.5 Où, quand, comment ?

- Unité de Soins Palliatifs Jean Jaurès Paris 19ème (1 service), afin d'éprouver la méthodologie d'entretien. 1 journée prévue en Mars 2022.

- Unités de Soins Palliatifs Maison Médicale Jeanne Garnier Paris 15ème (6 services).

8 mars (immersion au Pôle recherche dans le cadre du stage de Master 2 et du début effectif de la recherche) au 1er juillet 2022.

En présentiel, sur l'établissement Jean Jaurès et la Maison Médicale Jeanne Garnier.

En détails : pièce de vie réservée au préalable avec panneau d'affichage « *ne pas déranger* ». En fonction du mobilier présent, le chercheur privilégiera un face à face sans bureau.

L'entretien sera enregistré via un portable branché sur secteur. Un deuxième appareil enregistreur viendra compléter le dispositif en cas d'imprévu technique.

Le consentement signé au préalable par le professionnel sera récupéré par le chercheur. Un bloc note vierge (via le cahier d'observation) se rajoutera au processus afin d'y consigner, si nécessaire, des attitudes ou toutes autres informations venant étayer une pertinence dans la transmission de l'information.

Les entretiens professionnels seront limités à une seule fois et d'une durée n'excédant pas une heure.

Avant le lancement de la séance, une collation sera proposée au professionnel et ce dernier se verra informer qu'à tout moment il a le loisir d'arrêter la séance sans en justifier la raison.

Le chercheur fera preuve de respect, d'empathie, d'écoute et de neutralité vis à vis de son interlocuteur. Il accompagnera les dires et aidera à développer si nécessaire.

### 3.6 Nombre de sujets

L'inclusion envisagée sera de 8 à 12 professionnels, de catégories socio-professionnelles différentes.



### 3.7 Durée de l'étude

Mars à fin août 2022, soit une période de 6 mois.

## 4- Gestion des données et analyse

### 4.1 Critères d'efficacité

Pour notre recherche, nous n'adopterons pas d'analyse par saturation empirique des données comme nous pouvons la retrouver dans une démarche phénoménologique interprétative (IPA).

En effet, comme la Lucidité Terminale ne s'enracine pas de nos jours dans un consensus définitionnel et scientifique clairs, l'analyse narrative d'école post-classique nous semble la plus appropriée.

Notre approche des corpus narratifs sera donc réflexive.

Elle doit permettre la mise en évidence de l'émergence de critères de Lucidité Terminale ou pas et l'apparition de phénomènes connexes ou pas.

### 4.2 Fiabilité des données collectées

Si nous voulons établir la pertinence du concept de Lucidité Terminale (versus phénomènes inexplicables et états de conscience particuliers) dans le discours narratif des personnels travaillant en unités de soins palliatifs, il est nécessaire de se questionner en amont de notre recherche sur la distinction entre un simple progrès temporaire et un épisode de Lucidité Terminale, avec par exemple la question du niveau de dégradation ou encore celle de la qualité du retour de la conscience essentielle pour parler de Lucidité Terminale. Il semble également important de mieux déterminer les cadres dans lesquels elle peut survenir, afin par exemple d'écartier les temps d'éveil uniquement liés à de réelles améliorations d'un point de vue somatique, Mutis (2021).

Dans ce sens, nos éléments de fiabilité à l'émergence d'une Lucidité Terminale, pourraient reposer sur les études de Mashour & al. (2019), Peterson & al. (2021) et Morris & Bulman (2021), concernant d'une part la notion de critères fondamentaux intrinsèques (revoir l'énumération dans l'encart « *état de l'existant* », page 12) et d'autre part la mise en évidence d'une présence de méta-cognition auprès du patient. Ce dernier point est défini comme la capacité pour le patient à distinguer s'il se trouve dans un état différent de celui habituel. Cette méta-cognition est détectée dans les « *épisodes dits cohérents* » dans la démence sans décès impliqué, elle y est aussi suggérée pour la mise en évidence de Lucidité Terminale (Morris & Bulman, 2021).

En résumé, notre marqueur de fiabilité pour une validation d'apparition de Lucidité Terminale chez un patient admis en unités de soins palliatifs, pourrait

donc se référer à des verbatims répondants aux critères suivants : un avant altéré, suivi d'une résurgence de la conscience malgré les altérations antérieures. Une réémergence des facultés mentales (d'une manière significative, pertinente, inattendu et spontané) ou fonctions physiques perdues, accompagnée d'une méta-cognition, et d'un décès imminent.

### 4.3 Méthodologie d'analyse

Nous ne retrouvons pas dans la littérature, de cadre d'analyse « strict » des récits. Pour autant, pour bien comprendre comment s'articule la méthodologie d'analyse dite narrative, il nous faut garder à l'esprit que le récit est une médiation constante entre « le sujet » et « l'objet ». Que les réalités sont construites par la signification d'expériences, et que cette approche focalise son attention sur l'existence humaine telle qu'elle est vécue, expérimentée et interprétée par l'individu et chaque groupe, et telle qu'elle s'inscrit dans un contexte socioculturel donné.[19]

Notre but est donc, à partir de cette matière narrative, d'explorer « comment » (processus et organisation) et « à partir de quoi » (dimension subjective et sociale) le professionnel bâtit son récit expérientiel.[19]

En d'autres termes, ce type d'analyse articule deux pôles. D'une part, la rigueur de l'objectivité et, d'autre part, la subjectivité (Bardin, 1977 et Wanlin, 2007).

Ce regard stratifié nous semble essentiel afin d'étudier comment les images sociales s'organisent avec l'expérience singulière du professionnel narrateur face à de tels épisodes de phénomènes inexplicables et d'états de conscience particuliers. Dans ce but, nous nous efforcerons de suivre les orientations recommandées par Plummer, (1995) et Murray, (2000) à savoir la considération des quatre niveaux de Doise (1982).[19] Niveau d'analyse « performative » : intra personnel, inter personnel, positionnel et idéologique [20], et qui s'articulent de la manière suivante :

#### ➤ **Intra personnel (le Je)**

- Perceptions - Ressentis - Affectifs -
- Étudier la pensée du sujet quand il est en relation avec les autres.
- Processus biologiques, cognitifs, psycho affectifs.
- Attitude et comportement de l'individu.
- Les biais dans le jugement.

#### ➤ **Inter personnel (le Nous)**

- Ce qui se passe entre deux individus.
- Le conflit socio-cognitif. Discordance.
- Relation entre groupe.
- Le conflit peut aussi développer sa pensée.
- Se mettre à la place les uns des autres : interchangeable.

➤ **Positionnel (le Moi entant que)**

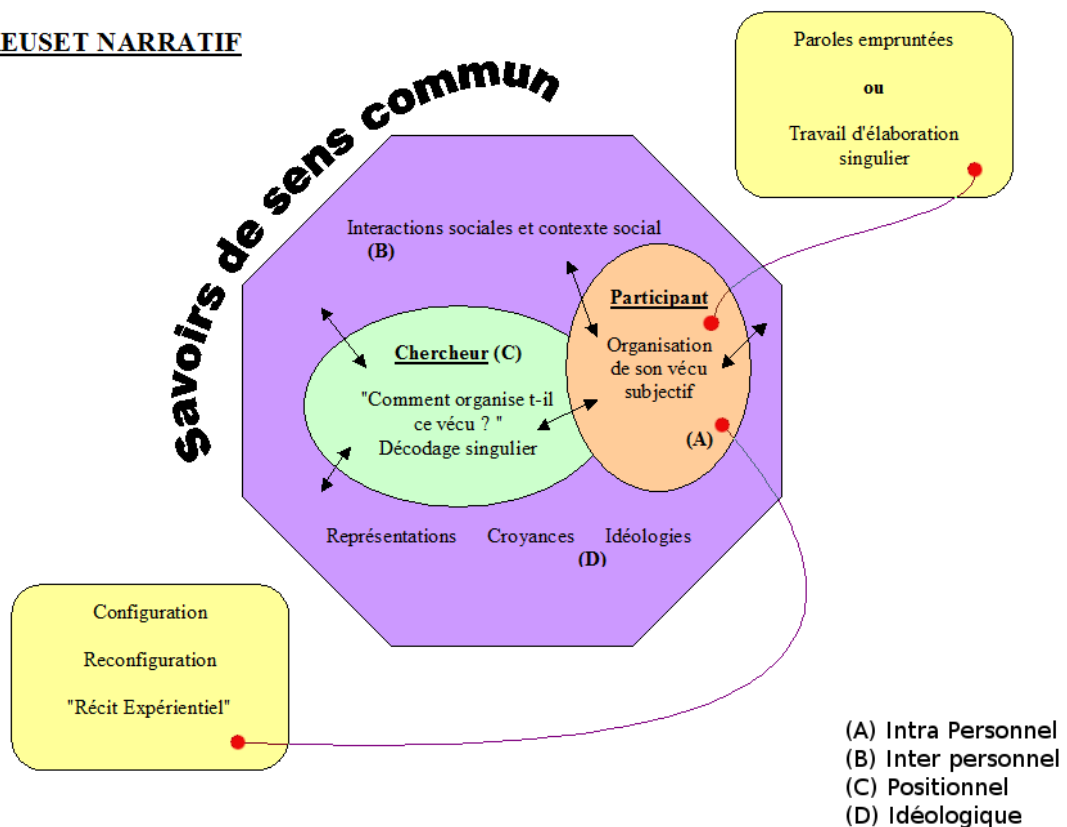
- Contexte et positions vis à vis de la société et du chercheur.
- Appartenance sociale. Position sociale.
- Personne oui, mais incarne aussi une fonction.
- Jouent un rôle. Mise en scène.

➤ **Idéologique (le Moi et Nous)**

- Manière de pensée commune.
- Comportement des individus en fonction de leur croyance.
- Idéologies.
- Représentations au-dessus du sociale.
- Savoirs collectifs (circulation).

Sous forme d'une schématisation graphique, nous pouvons en visualiser la dynamique interactionnelle mise en jeu, Fig.1 :

**LE CREUSET NARRATIF**



Les 4 Niveaux de DOISE

Fig.1

A ces quatre filtres narratifs performatifs, nous en y appliquerons deux autres.

Une analyse de « contenu » à thématiques dédiées aux critères d'émergence de la Lucidité Terminale. Au nombre de 6, elles correspondent en partie au phasage indiqué par Mashour & al. (2019), Peterson & al. (2021) et de Morris & Bulman, (2021). Fig.2.

➤ **Contenu descriptif par thématiques**

(éléments de contenu phénomène inexpliqué versus Lucidité Terminale)

- 1- Altération
- 2- Éveil
- 3- Épisode
- 4- Méta-Cognition
- 5- Période du décès
- 6- Hallucinations, confusions, agitations, traitements, fréquence

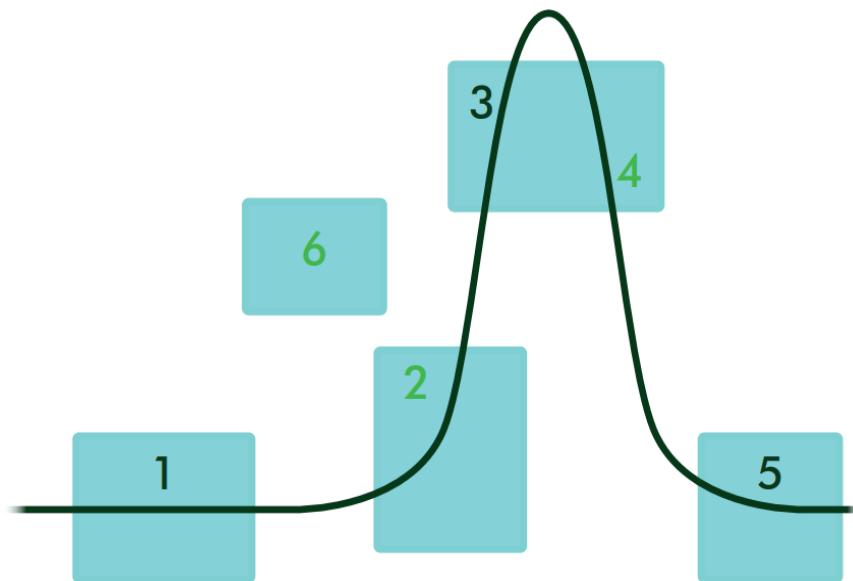


Fig.2

Et un « contenu » à deux thématiques, concernant les :

➤ **Phénomènes Connexes**

- Similitudes
- Singularités

## 5- Aspects réglementaires

### 5.1 Démarches réglementaires

Une demande à un Comité de la Protection des Personnes a été formulée pour déterminer si la recherche engagée est bien Hors Lois Jardé.

Commission statutaire programmée le : 27 juin 2022.

N° du bureau examinateur d'Ile De France : II

N° Dossier CPP N ° : [REDACTED]

N° ID RCB : [REDACTED]

*- Ces documents administratifs sont disponibles dans la rubrique "annexes" -*

### 5.2 Autres points

- La protection informatique des données sera faite par un codage d'accès.
- Une sauvegarde des retranscriptions sera réalisée sur un support de type clef USB et stockée dans le coffre du bureau du Pôle recherche de la Maison Médicale Jeanne Garnier (Paris, 15), pour une durée allant du 2 mai au 1 juillet 2022.
- Tous les entretiens se verront anonymiser dès leur retranscription. Seul un numéro de dossier sera associé au nom et coordonnées du participant.
- Les données recueillies seront conservées, sous clé, pendant une durée n'excédant pas 5 ans, au domicile du chercheur. Après cette période, ces dernières seront détruites. Aucun renseignement permettant d'identifier les personnes qui ont participé à l'étude n'apparaîtra dans un document.
- Pas une publication ou communication scientifique ne renfermera d'information permettant d'identifier les participants. Dans le cas contraire, une autorisation sera demandée au préalable.
- Information et recueil de non opposition recueillies avant chaque entretien.

*- Ce document est disponible dans son intégralité dans la rubrique "annexes" -*

## 6.1 Informations aux professionnels

### 6.1.1 La réalité de terrain

L'enseignement du Master 2, santé parcours recherche en médecine palliative et dans le champ de la vie, a pour objectif l'apprentissage à la recherche. Il est le creuset d'une mise en sens d'un savoir-faire pour mener à bien une investigation tant quantitative que qualitative.

Pendant les 2/3 de l'année universitaire, le futur chercheur est perpétuellement sollicité à un remaniement de son protocole de recherche. Nous appelons cette période l'éprouvé. C'est en quelque sorte une mise en projection de ses futures investigations sur le terrain.

Dans cette étude, un réel contraste a été perçu entre cette projection élaborée pendant sept mois et la réalité du terrain des soins palliatifs où s'est déroulé le projet scientifique. En conséquence, des réajustements méthodologiques et des modifications organisationnelles ont dû être nécessaires tout au long de cette période d'immersion et ce en commençant par une reformulation du contenu de la communication aux équipes.

Les premières annonces orales et écrites aux professionnels avaient été élaborées sous cette forme : *« mon travail de recherche consiste à rencontrer des médecins, soignantes/s et bénévoles ayant fait l'expérience de phénomènes inexplicables aux frontières du mourir qui les auraient marqués, auprès de patients admis dans leurs services d'unités de soins palliatifs. Ces phénomènes dits inhabituels (annonceurs généralement d'un décès imminent), peuvent apparaître dans l'environnement proche de la personne, mais également être liés à des états de conscience particuliers du patient, qui viennent en opposition avec un diagnostic clinique antérieur d'altération »*.

La thématique de recherche fut immédiatement interrogée par les professionnels sous l'angle du paranormal, associée à certaines connotations telles que ; *« rassurez-moi, on ne va pas parler d'E-T ? »*, *« j'adore tout ce qui est X-Files »*, ou bien encore *« je suis fan de S-F »*. De même, le déploiement *« états de conscience particuliers (...) qui viennent en opposition avec un diagnostic clinique antérieur d'altération »* a été jugé incompréhensible.

Par conséquent, une alternative avec plus de sens devait être trouvée, entre les analogies connues des soignants telles que ; *« le chant du cygne »*, *« le mieux avant la fin »*, et la notion de Lucidité Terminale. C'est à ce moment-là, que la terminologie du *« Regain d'Énergie »* fut employée. Un juste milieu qui, après échange avec les responsables pédagogiques et le Pôle recherche, paraissait suffisamment pertinent pour que le canevas d'entretiens puisse se déployer sans induction définitionnelle autour du concept de Lucidité Terminale.

Par la suite, c'est le manque d'anticipation dans l'agenda prévisionnel du protocole, face à l'inertie hiérarchique en lien avec la période des congés de

printemps, qui entraîna un mois de décalage dans les accords de principe pour engager les communications aux équipes.

Conjointement, il ne nous a pas été possible de mener les deux entretiens pilotes prévus à Jean Jaurès pour éprouver le canevas d'entretien. La cadre référente sur l'unité quittant définitivement le service quinze jours avant le début de l'étude. En dépit d'un délai supplémentaire conséquent, l'alternative a été d'inclure des infirmières d'autres établissements de soins palliatifs.

Pour finir, mal anticipé, l'effet boule de neige entre chaque rendez-vous, occasionna faute de temps, une impossibilité de réaliser comme prévu un entretien et une analyse par semaine. Pour pallier à cette problématique organisationnelle, la stratégie fut de mener tous les entretiens sans interruption, puis dans un second temps d'en faire leurs analyses.

De même, l'expertise en duo dès deux premières retranscriptions n'a pas pu se réaliser comme le prévoyait le protocole initial. Seule, une analyse au 2/3 des entretiens, a pu être pratiquée, donc tardivement, révélant d'ailleurs la nécessité de modifier le contenu du canevas. En effet, l'échange examiné fut jugé « pauvre » et scientifiquement peu enclin à être utilisé. Il nous a donc fallu intégrer une position nettement plus « psychologie clinique », qu'essentiellement factuelle n'ayant comme seul but l'examen de la possibilité d'émergences de critères de Lucidité Terminale.

Effectivement, un sujet est naturellement assailli par des messages énigmatiques. Si ce dernier n'est pas angoissé, pas affecté, la parole sera empruntée, facilitée, non construite, le travail narratif sera standardisé. A l'inverse, si le sujet est angoissé, affecté ; il y a appropriation, réflexion, recherche de sens, il se laisse toucher par l'émotion, un travail d'élaboration singulière s'opère. Dès lors, pour chaque entretien, qu'est-ce que nous voulons écouter ? Une parole empruntée ou affectée ? Un des champs du canevas sera remanié en ce sens, pour les quatre derniers entretiens.

Au final, l'opérationnalisation de notre recherche sur le terrain a fait apparaître de multiples contraintes que nous n'avions pas anticipé dans notre protocole.

Dans cet espace délicat de l'étayage de notre recherche auprès des professionnels de santé, il nous a été révélé qu'il était nécessaire de devoir faire preuve d'adaptabilité, d'initiative, de souplesse et d'acceptation à devoir si nécessaire changer de posture méthodologique, voire de paradigme et ce dans les seuls buts de gagner en solidité et rigueur scientifique.

L'erreur à notre sens, fut d'avoir tardé à nous immerger au sein du Pôle recherche de la Maison Médicale Jeanne Garnier. Il aurait été intéressant de trouver une alternative telle que, un jour par semaine les six mois précédent le début de la recherche à temps complet. Cette stratégie aurait sans nul doute permis d'éviter de répondre dans l'urgence et la précipitation, aux problèmes organisationnels et méthodologiques.

### 6.1.2 La lettre d'information aux équipes

Après plusieurs remaniements, dans le contexte d'une reformulation des « phénomènes inexplicables » en des « regains d'énergie », ce document s'est finalement appuyé sur 3 objectifs :

- Face à une expérience qui défie la rationalité de la connaissance médicale telle qu'elle est enseignée, l'intérêt d'une telle initiative de recherche consisterait tout d'abord à vous proposer un espace de parole et d'écoute sans jugement.
- Il s'agirait d'explorer également ensemble le sens que vous en donnez et comment ce vécu interagit avec votre manière d'accompagner et d'informer les patients et leurs proches.
- Enfin, le recueil de vos récits permettrait de comparer ces expériences singulières et d'en identifier de potentiels points communs, amenant à de nouvelles investigations.

Cette lettre d'information a été distribuée en plusieurs exemplaires au moment des communications faites dans les services.

En plus de reprendre la thématique de la recherche en détail, et les trois objectifs cités plus haut, elle permettait au professionnel désireux de témoigner, de disposer de toutes les coordonnées nécessaires pour prendre contact avec le chercheur.

*- Cette lettre est disponible dans son intégralité dans la rubrique « annexes » -*

### 6.1.3 Les modulations du canevas d'entretien

Issue de ces problématiques multifactorielles de terrain, la nomenclature des entretiens s'en est vue finalement impactée.

En effet, 1/3 des professionnels ont été recrutés sous la formulation « phénomènes inexplicables » et 2/3 sous la mention de « regain d'énergie ».

Pour les 1/3, un réajustement pendant l'entretien s'est organisé afin de réintroduire la notion de « regain ».

De plus, après l'expertise par les deux chercheurs du Pôle recherche, au 2/3 des entretiens menés, un remaniement du canevas a dû être opéré.

Ces variables seront donc prises en compte au moment de l'analyse des verbatims en silos thématiques.

Pour résumer, nous avons :

Recrutements exécutés par deux canaux d'information différents :

- Phénomènes inexplicables et états de consciences modifiés de E1 à E4 et E16
- Regain d'énergie de E5 à E15



Entretiens menés par modulation de canevas :

-> Canevas dit « initial » de E1 à E12

-> Canevas « évolué » de E13 à E16

- Voir les détails dans le tableau en page 32, Fig : 3 -

Le canevas évolué se différencie de l'initial, par le fait qu'il comprend des questions supplémentaires dans un de ses encarts thématiques. Comme son ressenti, sa réaction et le sens que le professionnel pouvait donner à son expérience.

- Ce canevas est disponible dans son intégralité dans la rubrique « annexes » -

## 6.2 Typologie des personnels

L'inclusion se décompose de la manière suivante :

- Femmes : **12**

- Hommes : **4**

- Entretiens réalisés : **16**

- Médecins : **3**, IDE : **6**, Aides-soignantes/ts : **2**, Bénévoles : **3**, Psychologue : **1**, Biographe hospitalière : **1**

Répartition par établissements :

- Maison Médicale Jeanne Garnier : **9**

- Autres unités de soins palliatifs : **6** (USP, HAD/USP, onco/USP, Biographe)

- Mixte : **1** (EMSP/Cabinet privé)

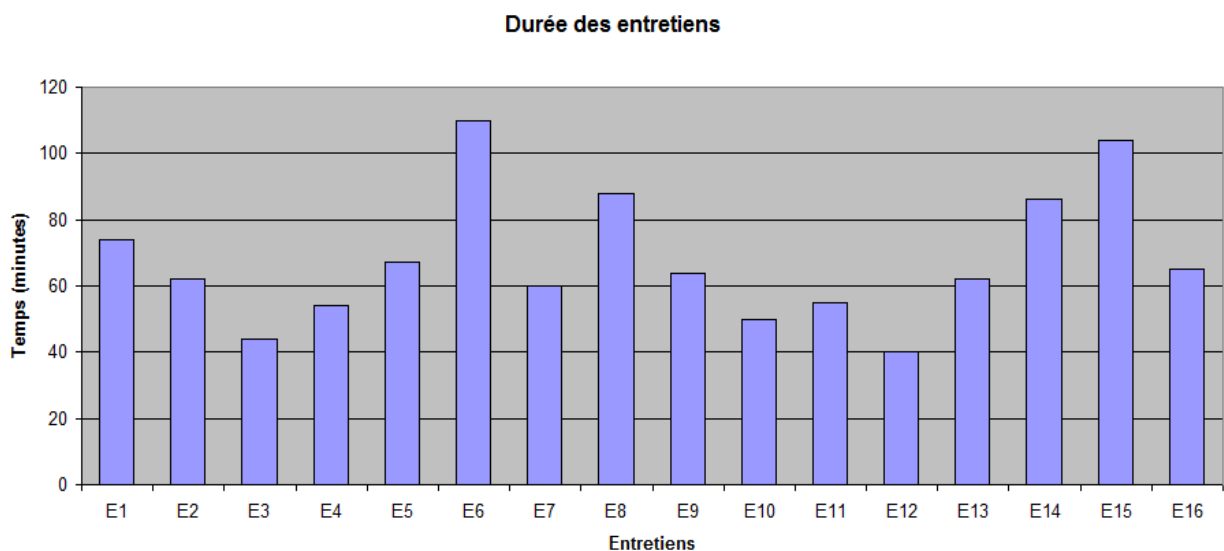


Fig : 3

➤ Moyenne de temps d'entretien : **68 minutes**

La temporalité des entretiens a sensiblement augmenté avec le nouveau canevas (dit évolué) élaboré à partir du 13<sup>ème</sup> entretien. Cela peut s'expliquer par le besoin de laisser déployer davantage les nouvelles notions de ressenti, de réaction et de mise en sens de l'épisode de regain.

Le nombre d'entretien inclus dans le protocole était de 12 maximum.

Mais l'effet boule de neige a favorisé un recrutement rapide, ce qui s'est traduit au final par un effectif total de 16 entretiens.

/!\ 3 entretiens ont été exclus de l'analyse par les 4 niveaux de Doise.

1 pour avoir été hors sujet à la thématique engagée, 2 pour avoir été recrutés dans un cadre d'expertise sur le sujet de notre recherche.

Mais conservés dans l'analyse de l'Axe 5 et 6, car ils comportent des récits de regain restitués ou de cas connexes.

13 entretiens ont donc été maintenus pour y être analysés dans la totalité des axes. Ce qui se rapproche de la projection initiale du protocole de 12 maximum.

Soit : Médecins : **3**, Infirmières : **6**, Aides-soignantes/ts : **2**, Bénévoles : **2**.

Décomposés en :

- **3** médecins, **1** Aide-Soignant, **2** Infirmières, **2** bénévoles pour la Maison Médicale Jeanne Garnier.
- **1** Aide-Soignante pour l'unité de soins palliatifs de Jean Jaurès.
- **2** Infirmières d'hospitalisation à domicile (HAD), spécialisées en soins palliatifs située en Île de France.
- **1** Infirmière d'unité de soins palliatifs travaillant sur Lyon.
- **1** Infirmière d'oncologie et hématologie avec des lits dédiés soins palliatifs, n'exerçant plus sa profession actuellement.



*« ... dans les tous débuts où je travaillais en palliatifs, je n'avais pas été confronté à des gens qui allaient mieux, alors qu'ils étaient moins bien ».*

**(20220611,p6à7)**

## 7 Analyse et discussion par axe

### 7.1 Traitement des données

Le récit analysé n'est pas un vécu patient, mais un récit reconstruit par un témoin professionnel en soins palliatifs.

Le narrateur cherche à donner du sens à son vécu, le chercheur tente d'en comprendre la signification. Nous sommes dans une rencontre intersubjective.

La clef de lecture pour chaque entretien s'articule autour de cette question essentielle, - pourquoi chaque personne m'a-t-elle relaté cela ?

Il est donc nécessaire, avant même de s'intéresser à la pertinence des contenus d'épisodes de regains d'énergie recueillis, de bien comprendre en amont dans quels contextes psycho-sociologiques ceux-ci ont été appréhendés, puis déployés pendant l'entretien avec le chercheur. Nous appelons cet instant le captage. L'entretien est donc un creuset où se mélange les complexités d'un accordage de co-construction de sens commun.

De ce fait, nous commencerons par analyser cette reconstruction narrative par les 4 niveaux de Doise, que la littérature nomme performative.

L'intra personnel qui est le filtre du vécu subjectif du témoin soignant (le je), l'intra personnel qui met en avant les interactions sociales (le nous), le positionnel au travers du contexte (moi en tant que) et l'idéologique autour des représentations, des croyances (moi et un savoir collectif au-dessus du social).

Nous avons donc pour les deux premiers, un bloc dit psycho-dynamique et pour les deux derniers, un bloc sociologique.

Il n'y aura pas d'application des niveaux de Doise pour l'axe 5 « récits de regains » et l'axe 6 « cas connexes » car thématiques d'office.

Il est à noter que le cahier d'observation, ayant pour fonction de réunir les ressentis du chercheur post-entretiens, viendra compléter si nécessaire ces filtres au moment de la discussion autour de la thématisation.

Les Verbatims notés en italiques, seront accompagnés du numéro de dossier et de la page correspondant à sa retranscription, surligné de son code couleur concordant au filtrage de référence performative des quatre niveaux de Doise ou de contenu. Pour exemple :

(20220506, **p23**)

Tous les verbatims filtrés sont disponibles dans leur intégralité dans la partie annexes de cette recherche.

- Les couleurs pour la codification performative sont prédéfinies de la manière suivante :

[■] l'Intra personnel, [■] l'Inter personnel, [■] le Positionnel, [■] l'Idéologique.

➤ Pour les deux derniers filtrages de contenu, les couleurs choisies sont :

[ ] pour les récits factuels autour des critères de regain d'énergie versus Lucidité Terminale et [ ] pour les cas connexes à ces épisodes.

➤ Notre stratégie d'analyse se résume de la manière suivante :

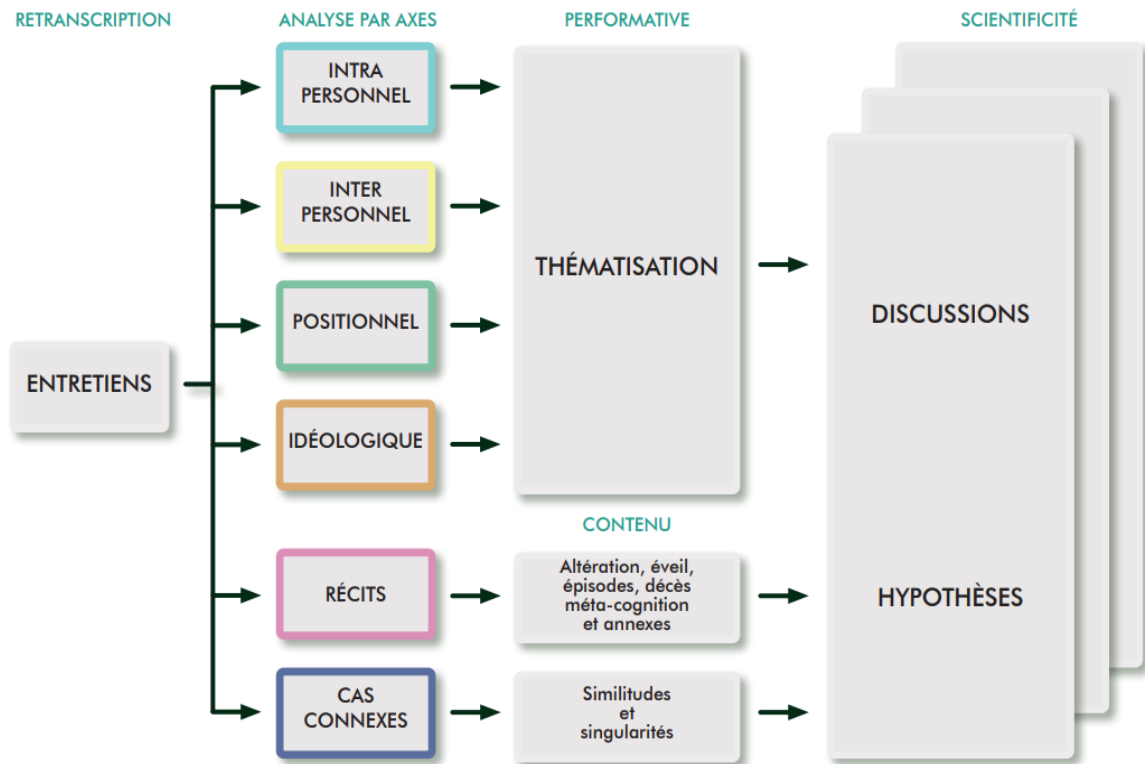


Fig. 3

Les corpus de verbatims analysés par les niveaux de Doise révèlent plusieurs émergences thématiques, ainsi que des passerelles entre eux, suggérant la possibilité de mécanismes psycho-sociologiques sous-jacents.

Nous retrouvons la thématique de « la recherche de sens face à l'inexpliqué », « la banalisation du regain d'énergie », « des pré-acquis et pré-requis pour sa détectabilité », « l'impact émotionnel du regain d'énergie », « la relation au cœur de l'émergence du regain » et quelques « cas critiques ».

Même si nous ne sommes pas dans une analyse de type phénoménologique, nous constatons une forme de saturation empirique de certains de ces silos. Mais aussi quelques cas critiques inédits.

## 7.2 : Analyse Performative

### - Thématique sur " la recherche de sens face à l'inexpliqué " -

L'analyse du verbatim dans ce chapitre s'intéressera plus particulièrement aux mécanismes psycho-sociologiques engagés dans la recherche et l'élaboration de sens stable des professionnels, face à l'inexplicable du regain d'énergie.

*(...) on cherche toujours du sens, on met du sens. C'est après, voilà, c'est ça, c'est propre de l'être humain, je pense de devoir mettre justement du sens.* (20220509, p8)

#### 7.2.1 : Pas besoin d'explication

- Quand la clinique ne peut expliquer ce type de phénomène de regain, la recherche de sens stable semble pousser certains professionnels à une forme d'abnégation réflexive.

*(...) Des fois on se dit Bah c'est comme ça, voilà.* (20220524, p13)

- Une distinction entre clinique et inexplicable s'opère.

*(...) je dis que je peux, je peux pas tout expliquer, je comprends pas tout.* (20220506b, p9)

- Une métamorphose même langagière peut y être notée.

*(...) le regain de vie - j'sais pas très bien ce qu'il y a là-dessous - moi j'dirais des pulsions de vie.* (20220510, p1)

- Elle semble même ouvertement défier l'enseignement médical. La notion de pronostic paraît donner une dimension d'importance et d'assise à la définition de l'inexplicable.

*(...) j'ai eu une formation de C.(profession) - des maladies extrêmement graves - il y a très peu de survivants - impuissant donc ça c'est quelque chose d'assez clair, c'est à dire que la médecine ne soigne pas tout, ne guérit pas tout - la médecine malheureusement elle peut pas tout expliquer - (...) - faut faire attention aux médecins qui veulent tout expliquer, les choses qu'on ne comprend pas - je pense pouvoir dire que c'est quelque chose qu'on ne maîtrise pas, qu'on comprend pas très bien. Mais qu'on respecte, qu'on accueille. Je me méfie des médecins qui disent j'y crois pas à ça, j'y crois pas - il faut faire attention à tout vouloir expliquer avec la médecine et que, y a plein de choses qu'on connaît pas.*

*Quand on évalue le pronostic, je dis que souvent on se trompe.*  
(20220525, p10/11)

- A cette dernière lecture, on pourrait même légitimement s'interroger sur le statut de cette médecine, - se défilerait-elle face à l'inexplicable ?

Le regain deviendrait-il une formalité à cause de l'humilité introduite par la notion de respect de l'inexpliqué ? Devenant de ce fait transparent, voir intouchable à la recherche de compréhension ?

Appliqué à une forme de certitude par le nombre, l'inexplicable du regain semble se dessiner comme un élément encore plus indétrônable. Suggérant que l'effort de compréhension n'est pas nécessaire. De ce fait, l'inexplicable d'un regain serait-il, par projection, plus attractif parce que moins étriqué que la réalité scientifique ?

*(...) après peut être que s'il y a une preuve scientifique... Qu'est ce qui a fait qu'elle était dans cet état. Mais peut être qu'y a absolument rien de scientifique là-dedans. C'est peut-être juste. Je sais pas comment dire. Pas forcément d'explications rationnelles en fait, ça devait se passer comme ça et voilà, je sais pas (rires). (...) quand il y a plusieurs cas comme ça, je pense que il y a même pas à remettre les choses en question.* (20220608, p22)

*Même si on est dans un monde de science et où c'est très précis pour certaines choses, on n'a pas besoin d'avoir des explications à tout.*  
(20220524, p13)

- Le savoir en deviendrait-il compartimenté ? En d'autres termes, a-t-on réellement besoin de comprendre toutes choses pour en respecter la véracité, d'autant plus si elles sont rangées dans des représentations culturelles ?

*(...) j'ai des bouquins en lien avec les soins palliatifs. Je trouve que c'est un domaine extrêmement intéressant, complexe. Après, on peut extrapoler énormément de choses sur la fin de vie. Qui touche d'ailleurs au domaine un peu des croyances, même parfois de la spiritualité. Il y a des choses qui s'expliquent et je pense qu'il y a des choses qui s'expliquent pas.* (20220608, p5)

### 7.2.2 : Le mystérieux

- Pour d'autres, il semble que la notion de mystère devienne un espace de réassurance face à de l'inexpliqué. Un mot de substitution permettant de redonner du sens face à une clinique qui ne peut expliquer ce moment de regain.

*(...) ça me rassure qu'il reste du mystère. Je pense qu'on sait peu de choses de ce passage au niveau de la mort - moi ce qui m'étonne, c'est vraiment, c'est le*



*côté un moment, voilà quand on parle de décortication, ils sont censés ne plus percevoir et avoir la compréhension de. Et pourtant voilà, il se dit des choses, je pense très clairement les gens ont pu entendre.*

*(...) cette part de mystère. Entre la naissance et la mort, je me dis que c'est pas plus mal. (20220509, p11)*

- Cette dimension mystérieuse serait-elle indirectement induite par l'incertitude temporelle due à la physiologie de la fin de vie (un peu comme la notion de pronostic indiqué plus haut) ?

*(Naissance versus décès) il y a toujours cette incertitude et on aura beau mettre tous les médocs, enfin toutes les imageries possibles, voilà, on saura pas comment ça va se passer et c'est un peu pareil pour le moment du décès, c'est à dire qu'il y a un moment quand l'agonie est en place bah il y a cette incertitude. Ça peut encore durer quelques heures. Ou pas ? (20220509, p8)*

- Quoiqu'il en soit, le mystérieux paraît indépendant de la clinique rationaliste, comme un espace de débordement disponible à l'inexplicable.

*C'est vrai que ce champ de la fin de vie, il est quand même, il y a une part de mystère, d'inconnu, même si pour des soignants, ils ont des repères médicaux, qui sont bien précis que les accompagnants ou que la famille, si elle est pas du champ médical, ignore. (20220601, p18)*

- Voire, il favoriserait la stabilité et la réconciliation par le cloisonnement d'un côté entre une profession avec sa clinique rationaliste et de l'autre l'individu qui la compose. Comme deux modes de pensée distincts... Tout en gardant semble-t-il une certaine forme de hiérarchie intellectuelle.

*(...) il y a le côté médical - physiopathologie - moi le médecin - j'ai constaté des choses qui sont un peu en dehors des bouquins - il y a cette part de mystère que j'accueille.*

*(...) c'est plus le médecin qui parle, où c'est la personne qui constate. (20220509, p7)*

### 7.2.3 : Une recherche de sens stable par glissement réflexif ?

- Ce manque de stabilité de sens, par la clinique vis à vis de l'inexplicable regain, semble pousser certains soignants et bénévoles à décaler leur besoin de compréhension vers d'autres canaux réflexifs.

*(...) je me dis toujours qu'il y a des choses que la médecine elle n'explique pas et je vois ça comme quelque chose de bien, il y a des choses qui nous*

dépassent et on aura beau essayer de rationaliser les choses, y a pas d'explication et on est forcé de constater qu'il y a quelque chose derrière ça, c'est sûr et certain. (20220611,p18)

- En faisant par exemple référence à la puissance de la psyché comme régulatrice de l'énigmatique regain. Tout en faisant un distinguo entre les uns et soi-même. Comme une pensée, une démarche exploratrice inédite.

*(...) On s'interroge, moi je sais que c'est possible. Mais encore une fois, pour moi, ça c'est pas clinique, c'est la psyché, c'est la force du mental, qui prime - On n'a pas tous les mêmes ressources ni psychiques ni physiques. Mais pour moi, la personne c'est la psyché qui lui dit, aujourd'hui, tu vas te lever.* (20220610,p13)

*(...) Il y a ce corps qui est malade et parfois il y a l'esprit qui fait faire des choses, qui physiquement normalement qui pourrait pas les faire. Pour moi, l'esprit est plus fort que le corps, je pense.* (20220611,p21)

- Pour d'autres, on observe que ce décalage réflexif favoriserait indirectement une boucle de réassurance par l'intermédiaire de leur croyance...

*(...) Bizarrement, ça peut sembler bizarre, mais plus je côtoie la mort et entre guillemets, mieux je vis et mieux je conçois l'après la vie. Quand on voit ces choses-là, on est, enfin, pour ma part, ça vient vraiment renforcer mes croyances.* (20220611,p32)

- ... et inversement cette croyance légitimant le fait de ne pas être obligé d'expliquer ce regain.

*(...) Donc il y a quelque chose qui m'échappe complètement, mais qui est là. Y a autre chose avec ce corps que je ne connais pas, qu'on connaît pas. Quelque part que je m'en fous de connaître, j'ai pas besoin d'avoir des explications pour me dire que ça existe, à la limite, c'est évident que ça existe. Voilà, c'est tout, mais on sait pas comment l'appeler, mais c'est pas grave. Donc même moi par exemple, je suis croyante. Je suis chrétienne, je suis croyante, je pense que, j'espère, j'ai plein de doutes, j'ai pas de certitude.*

*(...) Donc je suis sûr qu'il y a quelque chose que je ne connais pas, je m'en fous, c'est pas grave, c'est là, c'est présent, donc je l'accueille et je vis avec.* (20220510,p11)

- Prenant même appuie sur un contexte culturel privé, afin semble-t-il d'en donner plus de solidité.

*(...) Je reste persuadé que les personnes à l'approche du décès, comme on dit c'est propre à chacun, c'est les croyances de chacun et c'est dans lequel on a baigné, etc. Pour moi, c'est comme si à l'approche du décès, ils ont un pied dans ce monde et ils ont un pied dans l'autre et ils ont quelque chose que nous on peut pas voir parce qu'on a pas accès encore à ce genre de chose. (20220611, p22)*

*(...) on est catholique, on est croyant - Alors moi je me suis dit, Bah elle a été... mais, bon, parce que, je crois en Dieu. Je me suis dit, elle a été dans ce face-à-face tout de suite et elle a dû retrouver mon père. (20220516, p10)*

- Nous amenant à nous poser la question, si l'espace de l'inintelligible regain d'énergie ne serait pas un désir projeté par leur propre croyance ?

*Après, quand on a certaines croyances, on peut imaginer que la personne avait quelque chose d'un lien qui commençait à se créer ou de retrouver une personne... Quand on est à la frontière de la mort retrouver une personne qui était déjà morte quelques mois avant. (20220601, p5)*

- Pour plus d'assise dans ce cheminement réflexif, il semble même que l'on puisse découvrir auprès de certains personnels, l'essai d'une osmose entre spiritualité et croyances...

*(...) la personne qui est capable de vivre ce regain d'énergie est-ce qu'il y a une part spirituelle, est ce qu'il y a une force en elle qui fait que, cette volonté en fait de vivre encore un tout petit peu avant de, pour pouvoir exprimer encore des choses, de partager des choses avant de partir. Et encore une fois, pourquoi cette personne en est capable et pas l'autre ? Je pense que chaque fin de vie est... Enfin, la plupart se rejoignent, mais elles sont différentes, il y a des gens qui vont partir vraiment apaisés et d'autres pas du tout. Même après la mort, la dernière fois, mon collègue du Funérarium disait qu'il avait des personnes décédées, qu'il retrouvait crispé, avec le visage crispé. Après moi, je suis croyante donc... Je me dis que ce regain d'énergie est peut-être, enfin, en lien avec Dieu (rires). Je sais pas... (20220608, p14)*

- ... voir d'une spiritualité unique d'ancrage fort ? Faisant là aussi office de boucle vertueuse de réassurance de sens face à l'impossibilité de l'enseignement médical à expliquer ce regain.

*(...) moi je rattache, ces regains d'énergie là, forcément, à tout ce qui est spirituel, pour moi, le médical ne l'expliquera jamais. Du coup je me tourne toujours du côté du spirituel c'est comme ça que je l'interprète souvent. Même dans ma pratique de tous les jours, forcément, la médecine, elle explique*

*tellement pas de choses que forcément, on est obligé de trouver des explications ailleurs. Et, du coup, c'est comme ça qu'on arrive à donner du sens à ce genre d'événement. (20220611, p19/20)*

- Par l'absence de clinique illustrative, le regain d'énergie par glissement réflexif deviendrait-il une valeur ajoutée à tout ce qui est enclin à une forme de spiritualité, de croyance ? Certains soignants, trouveraient-ils plus de stabilité de sens dans ces espaces qui n'ont pas vocation « d'expliquer pour intégrer » ?

#### 7.2.4 : Un manque d'écoute et de dialogue ?

- De la même manière, il semble que certains positionnements de professionnels consistant à ne pas vouloir écouter ou dialoguer sur ce type d'épisode sibyllin, favoriserait chez quelques soignants ce décalage de recherche de sens vers d'autres paradigmes que celui de la clinique.

Comme un double langage qui ne pourrait se réconcilier, existerait-il une omerta rationaliste qui empêcherait certains débats ?

*Alors ici, on est un établissement catholique donc la parole n'est pas censurée, mais, j'ai pas envie qu'on pense hurluberlue, donc si j'ai des choses, je vais en parler avec mon binôme ou avec mes collègues de nuit. Mais pas forcément avec mes collègues de jours qui, des fois, ils vont être pragmatiques ou un peu, trop cartésiens pour pouvoir comprendre, pour avoir une sensibilité, on va dire comme ça. À ce genre de chose. Mes collègues de jour, je vais plus leur parler de manifestations cliniques, que spirituelles on va dire ça comme ça. Mais ça, c'est plus mon souhait de ne pas être vue comme, illuminé (rires) on va dire ça comme ça. Je pense que ça dépend de la proximité avec nos collègues, on peut pas... dès fois, on a une idée bien précise mais on ne peut pas toujours dire ce qu'on pense (rires). (20220610, p11)*

- Faute probablement d'espace de communication bienveillant d'un côté, combiné avec cette quête d'explication stable de l'autre, peut-on craindre un glissement de la parole du soignant témoin vers un discours caché parce que non reconnu, illégitime ? On peut effectivement s'interroger sur la possibilité d'un risque de pensée unique, voire de clivage.

*(...) c'est des choses qu'on ne parle pas ou quand on nous en parle, Ben, comme mes collègues au moment de partager bah on va le défendre de manière physiologique, d'un phénomène courant, c'est normal ou, ... jamais on abordera la question du sens profond, philosophique où spirituel ou autre. Qui échappe au rationnel. C'est peut-être du domaine de l'irrationnel. (20220613, p9)*

*Elle avait un côté très spirituel, un peu paranormal (rires) et du coup elle le montrait aussi dans sa prise en charge et par rapport à certaines collègues, ça n'est pas passé. Je pense qu'il y a des sujets parfois un petit peu, pas tabou, mais... Elle a fini par démissionner. (20220608,p10)*

*(...) Ça s'ouvre un petit peu, mais des fois, quand on dit des choses, qu'on pense des choses, on est un peu pris, pas pour un fou, mais voilà, on est pas pris au sérieux, donc... Je pense que c'est bien si, ça paraît peut être plus crédible, si la science met le nez un peu dans ce genre de choses, un peu extraordinaire on va dire... (20220608,p14,18,20et22)*

- L'éventuelle impossibilité d'une démarche réflexive autour du regain d'énergie dans certains services de soins palliatifs, semble faire partie d'une conséquence supplémentaire dans la responsabilité de ce mouvement de translation vers cette recherche de sens explicatif hors clinique. On peut même émettre l'hypothèse que cette forme de discrédit professionnel oblige le soignant à procéder de cette sorte, avec en filigrane sans nul doute certains ressentis. Représentant de l'institution, d'un enseignement rationaliste, le médecin apparaît souvent comme l'investigateur indirect de ce pas de côté intellectuel.

*(...) ça nous rappelle que voilà, les médecins, c'est pas non plus la toute-puissance, que y a pas une médecine qui a des choses qui dépassent ce qu'on peut penser, ce qu'on peut croire. (20220611,p7)*

*(Dans le cadre d'un regain négatif) (...) franchement avec les médecins on n'avait même pas tellement l'occasion d'en parler, pour eux, c'est un état d'agitation - on me disait, mais il faut que tu prennes une distance vis-à-vis d'elle - les médecins se souciaient vraiment des symptômes, de l'état d'agitation, pour eux, à aucun moment il me disait, Bon bah elle est pas en paix, mais, dans l'hôpital, on en parlait rarement, surtout les médecins. Entre nous, ça arrive plus souvent entre les infirmières, aides-soignants. Mais les médecins, je pense, qu'ils ne s'autorisent pas, même s'ils ont sûrement leur croyance, eux. Ils ne s'autorisent pas à parler de tout ce qui est psychologique, de : peut-être qu'elle est pas en paix, peut-être que elle veut pas lâcher, peut-être que... Ils parlent jamais de cette dimension, jamais, jamais, jamais. (20220611,p11)*

#### 7.2.5 : Les unités de soins palliatifs un lieu propice à l'inexplicable ?

- La particularité des services de soins palliatifs, c'est un quotidien qui est souvent décrit comme perpétuellement à la limite d'une physiologie de l'extrême.

*(...) en palliatif comme je dis à chaque fois, il y a 1000 et un scénarios, on sait jamais comment une personne va décéder - Oui, on défie les lois au quotidien quand même. (20220610,p8)*

- Est-ce que ce secteur de soins supposerait qu'il ne soit pas obligatoire d'expliquer certaines choses ?

Il semblerait, dans les propos suivants, qu'une zone soit disponible au déploiement d'un acceptable inexplicable.

*(...) c'est le propre de l'unité de soins palliatifs où il y a pas que le médical, il y a vraiment tout l'environnement du patient et c'est ça qui est très riche et qui nous demande pas forcément une explication, on n'a pas forcément besoin d'avoir des explications à tout. (20220524,p13)*

*(...) travailler en soins palliatif c'est se confronter quotidiennement aux limites de la médecine, pas tant sur le plan du soulagement, mais sur le plan médical - c'est l'humilité - travailler en soins palliatifs c'est savoir ça, que la médecine on ne peut pas tout expliquer, que le regain d'énergie on sait pas trop ce qui se passe. (20220525,p11)*

*Elle est décédée 2 jours après. Qu'est-ce qui s'est passé ? Pourquoi est-ce que ? Mais j'ai pas trouvé de réponse encore une fois, en soins palliatifs y a beaucoup de questions qui restent sans réponse dans l'accompagnement, je trouve. (20220601,p9)*

*(...) c'est pas quelque chose de gaie la mort. Mais travailler en soins palliatifs ça permet de voir la vie différemment. (20220608,p13)*

*C'est vrai que ce champ de la fin de vie, il est quand même, il y a une part de mystère, d'inconnu. (20220601,p18)*

- Cet espace marginal dû à la fin de vie apparaît comme propice à une tendance à la normalité de l'inexplicable tout en y attirant probablement des profils amplificateurs.

*(...) dans les tous débuts que je travaillais en palliatif je n'avais pas été confronté à des gens qui allaient mieux, alors qu'ils étaient moins bien - C'est clair que ça défie la clinique et d'ailleurs ça peut paraître bizarre, mais c'est ce que j'aime dans les soins palliatifs. (20220611,p6/7)*

*(...) j'ai beaucoup de mal à quitter les soins palliatifs, ces derniers instants de vie, on voit des choses vraiment... quand j'ai l'occasion parfois de faire des services qui n'ont rien à voir avec, là où on peut côtoyer la mort, les gens sont*

*en curatifs, où ils sont censés aller mieux, etc, je vois plus rien de spirituel dans ces services-là, et là justement qu'on le veuille ou non, il se passe tellement de choses dans les soins, des choses qu'on peut pas expliquer, ça fait que renforcer, mais que renforcer mes croyances et ça fait du bien. (20220611, p32)*

- Au regard de ce mécanisme de réassurance, aurait-on au final intérêt dans certains services de soins palliatifs à expliquer les regains d'énergie ?

### 7.2.6 : L'inexplicable perpétué auprès des familles ?

- Indirectement, nous pouvons supposer que tous ces rouages d'acceptabilité d'une marge d'inexplicable face à un regain d'énergie, agissent indéniablement sur la conceptualisation des familles qui en seraient elles-mêmes témoin. Les professionnels qui ne peuvent l'expliquer, semble proposer de ce fait un espace libre à construire en sens pour les proches.

*(Vis à vis des familles qui questionneraient) (...) moi j'ai appris comme ça et c'est vrai que je me suis construite comme ça, en essayant de répondre au maximum aux questions, mais en leur disant je sais pas forcément tout. (20220524, p14)*

- On y avance une inconnue comme une variable de tous les possibles.

*(...) donc les gens comprennent un petit peu qu'il y a une inconnue. (20220509, p2)*

- Un espace mystérieux à remplir au gré des croyances de chacun.

*(...) c'est plus le médecin qui parle, où c'est la personne qui constate. Donc souvent je laisse un peu cette part là aussi, de mystère. Ce qui laisse aussi la possibilité aux familles quand ils ont des croyances, des choses aussi de pouvoir les laisser, bah voilà, dans ce mystère de la vie. (20220509, p7)*

*(...) mais je leur dis, tout peut arriver, je vais pas vous enlever votre espoir parce que je suis croyante et en tant que croyante, on est obligée de croire en tout. (20220611, p36)*

- Est-ce par humilité, ou par inquiétude d'un discrédit ?

*(...) des fois ça rassure même la famille de savoir que la médecine ne peut pas tout expliquer. (20220525, p10/11)*

### 7.3 : Analyse Performative

#### - Thématique sur " la banalisation du regain d'énergie " -

Au travers de situations multifactorielles, l'analyse du verbatim dans ce chapitre se focalisera sur les mécanismes psycho-sociologiques engagés dans la banalisation de l'événement du regain d'énergie.

#### 7.3.1 : La banalisation par la fréquence et l'amplitude du regain

- La fréquence importante de l'événement semble lisser au fur et à mesure le contenu vers une normalité, une banalité.

*Bah c'est quelque chose quand effectivement dont on entend parler et qui est effectivement assez vérifié. (20220601, p16/17)*

*(...) c'est vraiment vécu comme une normalité. Autant j'ai des souvenirs de choses paranormales ou anormales que je vais garder, d'autres voudront pas entendre, ou voilà des situations qui m'ont marqué. Mais là, c'est le mieux avant la fin. Enfin, c'est quelque chose de courant. Je vais arriver jeune infirmière dans les services, ça roule, c'est comme ça et c'est le mieux avant la fin. C'est le chant du cygne. Chacun à son expression, c'est le mieux et puis ça se passe 1 fois 2 fois, 10 fois, 20 fois, 30 fois. Ben ce que je vous disais, chacun interprète comme il veut, mais à l'hôpital ou avec les équipes, c'est presque expliqué de manière normale et physiologique c'est le mieux avant la fin. Et même aujourd'hui où je suis dans le soin là quand on dit qu'il va beaucoup mieux de quelqu'un qui va mourir, je dis tiens, bah oui mais ça c'est le mieux avant la fin, enfin, c'est normal. (20220613, p12/13)*

- Par sa répétition, elle suggère même une intégration sous une forme de routine.

*Bah moi je sais que ça peut arriver du coup - je fais en sorte de prévenir (familles) - je connais le problème entre guillemets - je travaille avec quoi, c'est pas grave, c'est pas quelque chose, je change pas ma pratique en fonction... (20220506b, p11)*

- Combiné avec l'inexplicable du regain, le nombre en ferait-il même oublier les contenus ?

*(...) on en vit plusieurs - j'ai pas un cas bien bien précis - Mais ça arrive. (20220610, p12)*



- Où l'inverse, favorisant ainsi une posture professionnelle et indirectement pourrait nous faire penser à une plus grande fiabilité de l'épisode de regain par le nombre.

*(...) (Vis à vis de familles) je leur dis que ça fait plus d'une décennie que je fais des soins palliatifs et que forcément j'ai eu beaucoup de situations, là pour le coup, là ils arrivent un petit peu à redescendre un peu et ils commencent à se dire, peut être que ce qu'elle nous dit c'est pas complètement faux. (20220611, p36)*

- A la fréquence, viendrait s'associer une notion d'amplitude de contenu événementiel. Explicité comme de nature élémentaire dans l'extrait suivant, la banalisation n'en serait que plus accentuée.

Par ces processus, le regain pourrait-il au final en devenir presque inaperçu, normalisé ?

*(...) j'ai quand même un souvenir de ces phénomènes-là, assez doux en fait, de ce mieux, et après il s'endort, paisible et il s'enfonce jusqu'à la mort - c'est quelque chose qui dénote - qui fait pas surnaturel, ça reste très simple. Oui, ça dénote, particulièrement par rapport au geste de la vie quotidienne. (20220613, p2à4,6/7)*

### 7.3.2 : Le regain d'énergie annonciateur d'une Fin au détriment d'un Mieux ?

- Il semble que dans les services de soins palliatifs, les pratiques tendent à devancer, anticiper les choses pour mieux les gérer. Dans le cadre du regain d'énergie, cette notion anticipatoire vient à priori lisser le Mieux pour en favoriser plus la Fin, et donc en quelque sorte banaliser cet instant singulier.

*(...) j'étais assez jeune - c'est vrai qu'au début j'étais assez fascinée et surprise puisque j'en revenais pas de voir cette évolution et ce mieux et puis surtout je l'ai vu quand on nous en parle, on veut pas le croire. On se dit, « - non, mais là, clairement, il va vraiment mieux ». En fait le lendemain il n'est plus là. Ah oui, c'est ça. C'est assez incroyable. Et après, on avait beaucoup de travail, donc comme tous les infirmiers, tout ça... Mais c'est vrai que moi je le vivais, je passais ce jour de mieux ou ces moments de mieux, j'étais là : « - Ah, c'est le mieux avant la fin ». Voilà, ça veut dire que c'est la Fin, en fait, c'est tout, en fait je zappais ce mieux en disant, « - Ah ça veut dire, c'est la Fin. Et c'est le chant du cygne ». (20220613, p7/8)*

*(...) mais parfois il y a des gens qui ont de base de la vigilance et qui à un moment ont un petit regain d'énergie, en effet, juste avant, le fameux « le mieux avant la fin », on sait, on se l'ai souvent dit en équipe. Tiens, là, il est mieux, il*

*parle mieux, et on y pense toujours à ce mieux avant la fin. Ça c'est vrai et on peut le constater de temps en temps. Mais à force, ça devient peut-être quelque chose de bah un peu banal, c'est vrai ou on sait que ça peut faire partie de la prise de, comment dire, d'une fin de vie d'un seul coup ce regain d'énergie et après il y a la fin. (20220509,p6)*

- Le contraste en apparaît d'autant plus saisissant, quand il vient se confronter aux ressentis des proches, eux aussi témoins de l'événement.

*(...) du coup les familles, ce fameux regain d'énergie là, ils disent « - Ah bah on va encore avoir un peu plus de temps », sauf que nous on aurait tendance à se dire non, c'est la lune de miel où là il a regain d'énergie mais il va sombrer après quoi. (20220506b,p6)*

*Moi je savais que ça allait pas durer d'expérience, c'était pas forcément bon signe - j'essayais un petit peu de les préparer au pire en fait, parce que ça se voyait qu'elle allait pas aller mieux. (20220611,p1,4,6/7)*

- De la même manière, cette substitution conceptuelle d'un Mieux en une Fin imminente, semble s'appliquer pour l'acculturation des nouvelles recrues.

*(...) je le vivais en direct avec mes collègues, il y avait toujours une qui me disait, on est quand même assez naïf au début, elles me disaient, Moi j'exprimais mon incompréhension ou alors mon positivisme (rires) sur cette personne qui finalement allait d'un coup beaucoup mieux. Et je voyais le côté défaitiste de mes collègues, qui disaient « - enfin, en fait non, c'est le mieux avant la fin ». Et ça, c'est vu, reconnu. (20220613,p1/2)*

- Le Mieux semble s'accréditer d'une notion annonciatrice de pronostic de décès imminent. Banalisé par cette action annihilatrice d'un Mieux, ce regain d'énergie serait-il rendu à n'être plus qu'un symptôme relégué à la Pléiades des autres tableaux cliniques qui composent la fin de la vie ? - Fin de Vie, - Fin du Mieux... un fait exprès ?

*(...) malheureusement, franchement d'expérience quand ça va mieux, c'est qu'il y a quelque chose de pas bien derrière - Nous, pour nous, on est au clair, souvent, on sait que voilà bon, même s'il y a du mieux, on se fait pas d'illusions. On travaille en soins palliatifs, voilà, on a la majorité de nos patients ils décèdent, du coup, même s'il y a du mieux, on se raccroche jamais à ça, parfois ça nous fait plaisir quand c'est du mieux que les gens se remettent à manger, mais bon, on est quand même, on garde à l'esprit que nos patients vont décéder. (20220611,p25et34)*

*(...) alors, il y a quand même ce côté surprise. On n'est pas blasé du tout. Parce qu'on parle de chaque personne sous toutes ses dimensions, psychologique, spirituelle, physiologique. Mais on dit, « - Ah bah là, aujourd'hui ça va beaucoup mieux ». On verra demain, on verra sans maîtriser, on prédit pas qu'il va mourir dans les heures qui suivent dans les jours qui suivent. On verra demain. Voilà ce mieux il est quand même annonciateur pour nous de quelque chose. On a déjà vécu des dizaines de fois. (20220613,p12/13)*

- Il est intéressant de découvrir que ce mécanisme de banalisation, d'un Mieux par une Fin dans le registre du regain d'énergie, peut probablement influencer plus largement d'autres catégories événementielles en relation avec le mourir. En particulier, dans les visions ante-mortem.

*(...) que ce soit les collègues de jour, de nuit, par contre, quand on dit que Ah voilà, Monsieur un tel a dit que il avait vu, son père, sa mère (décédés) tout le monde par contre, tient à dire que il va pas tarder à partir. Même pour ceux qui ne croient pas à toutes ces choses-là, ils arrivent à dire la même chose. Que bah oui, bah de toute façon là c'est la fin il va pas tarder à mourir. Parce qu'elles comprennent tout de suite que quand on voit la famille (décédée), c'est signe, qu'on va quitter ce monde en fait. Et c'est souvent le cas - soit ils ne croient pas, soit ils ont la frousse, pas envie d'entendre ces choses-là. (20220513,p22et24)*

### 7.3.3 : La Fin comme substitut du Mieux : une fonction anticipatoire pour un accompagnement des familles ?

- Cette Fin au détriment d'un Mieux, cet indicateur en quelque sorte, semble permettre à certains professionnels de dégager par anticipation du temps pour l'accompagnement des familles.

*Bah moi je sais que ça peut arriver du coup - je fais en sorte de prévenir (familles) - je connais le problème entre guillemets - je travaille avec. (20220506b,p11)*

*(...) c'est vrai, une fois qu'on était habitué à ce phénomène, on pouvait préparer aussi les familles et leur dire, vous pouvez profiter de ce moment-là. (20220613,p1/2)*

*Dire que la vie s'éteint tout doucement, mais que voilà. Elle repart un peu, enfin. Je trouvais ça très beau en fait. Puis ça m'aidait aussi dans l'accompagnement. Bah de savoir que c'était ce moment-là, c'est à dire que c'était la fin, se préparer, on l'accompagner dans cette dynamique là aussi la famille. (20220613,p8)*

- Mais pourquoi un langage, un savoir à double niveau entre les familles et les soignants détenteurs de cette connaissance du temps restant ? Les familles dans l'espoir de l'éclat du Mieux, les soignants dans l'expectative annonciatrice de la Fin... D'autant que dans certaines situations, cette ambivalence engendre apparemment des incompréhensions.

*Moi je savais que ça allait pas durer d'expérience, c'était pas forcément bon signe - Moi, je les contredisais pas, nous on peut que les aider à cheminer, on n'est jamais violent envers la famille, je leur ai pas dit non, mais, en gros, ne vous enflammez pas, ça va pas aller mieux par la suite... je laissais vivre leur émotion. Ils me posaient la question, je leur disais, comme je dis souvent, en prenant des pincettes, que voilà, j'é mets des réserves, que bon, là elle s'est réveillée, c'est quelque chose, mais que ça change en rien, en la maladie. J'essayais un petit peu de les rationaliser, histoire qu'ils retombent pas de haut - c'était pas du domaine du miracle, c'est un état d'agitation comme ça peut arriver, mais, j'essayais un petit peu de les préparer au pire en fait, parce que ça se voyait qu'elle allait pas aller mieux. (20220611, p1,4,6/7)*

*(...) et du coup la famille, ils étaient dans la chambre quand ça s'est produit, ils m'ont dit, « - Ah bah vous lui avez porté chance, qu'est ce qui se passe ? Elle va mieux grâce à vous ». Enfin, moi je savais pertinemment de toute façon qu'elle allait pas aller mieux. C'était, je sais pas peut être une fenêtre de conscience dans son coma. Mais du coup, ça m'avait un petit peu déboussolée parce que la famille ils m'avaient tous agripper, en gros, j'étais un peu le, enfin, le contraire de l'objet du mal, enfin, j'étais entre guillemets, je leur avais porté chance. Et du coup, il y a sa famille qui était euphorique. (20220611, p1)*

- Une réponse est probablement amorcée dans l'élocution de cette infirmière. Serait-ce une façon de protéger les familles face à l'ineffable à venir ?

*(...) c'est particulier quand même, notre métier d'accompagner tous les jours des personnes qui meurent. Mais du coup, ce phénomène, au milieu d'un contexte qui est très particulier, c'est clairement, entre soignant qu'on parle de ce qu'on vit, on peut paraître trash par moment parce que c'est quelque chose (rires) on va parler de toilette mortuaire et tout ça, enfin, y a des moments où, c'est inaudible pour des gens qui ne travaillent pas dans les soins, les soins de fin de vie... parce que c'est dur d'entendre. J'ai pas l'impression de me bloquer dans mon ressenti ou dans mes émotions. Après, peut-être qu'on s'interdit, c'est vrai, quand on est au travail, quand on est dans l'action, c'est tellement différent. Enfin, moi, je pense je vivrais ça de manière personnelle. Dans la Chambre de quelqu'un de ma famille. Je le vivrai avec une autre dimension, quand on est en blouse blanche, avec notre chariot de soin. Bah, voilà enfin une toilette mortuaire pareil. Avec tout le respect, mais en termes d'émotions et de...*

*on reste dans l'action en fait. Et on peut y mettre toute la compassion qu'on veut enfin, toute l'humanité tout ça, mais on est obligé aussi de bloquer, sinon on s'effondre. (20220613,p12/13)*

#### 7.3.4 : Une banalisation induite par un manque de cadre réflexif ?

- L'amplitude de l'inaccessibilité réflexive dans les services, semble être une des résultantes de la notion de banalisation de l'événement de regain d'énergie...

*(...) ça fait partie d'un truc ou on s'en étonne pas, vous voyez (claquement de doigts), du coup, c'est peut-être qu'on banalise. (20220509,p7)*

*(...) je pense que de mettre des mots sur les choses... c'est important de pouvoir le penser et de réfléchir et de partager et de communiquer. Parce qu'en effet, ça reste un peu du côté, bah oui, c'est mieux avant la fin, comme encore une fois une certaine banalisation, une tradition. Enfin, vous voyez le comme un proverbe, Bah oui ça arrive et du coup ça s'est banalisé sans que ce soit réellement réfléchi et compris.*

*(...) je pense que du coup y a pas de réel temps de réflexion là-dessus et que bah ça fait partie d'un quotidien sans que ce soit réfléchi et du coup un peu banalisé je pense... (20220509,p12)*

- ... tout autant que la charge de travail réduisant probablement cet épisode de regain d'énergie à une simple symptomatologie.

*(...) quand on est dans le domaine du cancer (lits dédiés soins palliatifs), c'est difficile de prendre du recul pour savoir le sens de tout ça. Donc je voyais plus d'un côté cyclique où physiologique. Je me dis, « - Ah bon, Ben, c'est un phénomène physiologique. C'est le mieux avant la fin, ça se passe comme ça ». Voilà sans réfléchir derrière au sens profond de ce à quoi ça va nous faire appel. (20220613,p8/9)*

*(...) ben, c'est possible, mais voilà, on en fait plus guère cas entre guillemets et on se pose pas trop de questions-là dessus. Et comme en général Bah ça va assez vite, on sait enfin comment dire, c'est quand il y a le mieux et puis à la fin bah hop il y a un autre patient qui va arriver, voilà. (20220509,p12)*

*(...) en parler avec d'autres soignantes - pas tout le temps - Peut être que c'est un peu banalisé - on n'en parle pas tant que ça - Peut-être parce qu'on est en pleine structures palliatives et qu'on baigne dedans et que des fois on regarde même plus les choses. (20220608,p9)*

- Ce manque de cadre et de temps propices à la réflexivité, poussent d'ailleurs certains professionnels à s'interroger sur une parole qui semble être devenue inaudible, et de surcroît banale.

*(...) on pourrait, on est trop pudique. On pourrait, dire tellement plus - c'est à dire, on sait pas ce que c'est que le regain d'énergie, c'est pas comme ça qu'on l'appelle, peut-être qu'on va finir par l'appeler comme ça, maintenant que vous êtes passé, mais on sait pas trop de quoi on parle, on dit il va mieux, Bah voilà ce que j'ai vécu avec ce malade. (20220510,p9)*

#### 7.4 : Analyse Performative

- Thématique sur " des pré-acquis et pré-requis pour sa détectabilité ? " -

L'analyse du verbatim dans ce chapitre interrogera les mécanismes psychosociologiques sollicités dans les fonctions de pré-acquis ou pré-requis nécessaire pour la mise en visibilité des épisodes de regains d'énergie.

##### 7.4.1 : Des pré-acquis ou pré-requis pour comprendre et appréhender les regains ?

- Ironiquement, nous pourrions commencer cette partie avec cette phrase : « *le plus souvent l'on ne voit que ce que l'on veut voir* ». Indirectement, cette citation nous pose la question des prérogatives pour que certains soignants puissent « voir » ou « ne pas voir » ce regain, suggérant une mise en scène complexe de va-et-vient de connaissances pour percevoir. Il apparaît dans la matière narrative de certains professionnels, que le pré-acquis et le pré-requis ont cette fonction d'alternance. Et que dans leur mouvement spiralé d'auto alimentation, ils favoriseraient la capacité à détecter ces instants de regains d'énergie. Deux propos nous montrent cette notion de pré-acquis...

*Je pense que ça dépend aussi de la sensibilité de chacun. Je pense qu'il y a des personnes qui seraient pas capables de voir le regain d'énergie comme moi je l'ai vu en fait pour cette dame. Je pense qu'il faut avoir... Oui, l'observation, et la sensibilité, l'empathie, enfin... Je pense que c'est des choses qui font qu'il perçoit les patients différemment. (20220608,p10)*

*(...) moi, je sais ce que j'entends, ce que j'ai vu, ce que je perçois. Et que, moi je pense que... ce n'est pas donné à tout le monde, non plus, de percevoir, ou d'entendre, comprendre ces phénomènes-là. (20220513,p26/27)*

- ... puis de pré-requis, prenant semble-t-il leurs sources dans une culture familiale, une religion, des croyances, voir même d'une profession passée.

*(...) on a l'habitude de parler de la vie, de la mort chez mes parents, on avait cette habitude là - Je suis réunionnaise (rires). Mais bon après nous les réunionnais, ils ont une culture un peu mêlée, mélangée parce qu'il y a tellement de races chez nous, de religion qu'il y a très peu de pays où on trouve ça et que tout le monde respecte la religion de l'autre sans préjugé, sans faire des jugements sur la religion de l'autre. (20220513,p17/18)*

*(...) je suis très spirituelle, moi je prie beaucoup peut être, ça joue aussi de percevoir, d'entendre. (20220513,p22)*

*(...) d'un point de vue personnel, je suis pas cartésienne, enfin je suis pas quelqu'un de très cartésien. Enfin 100% cartésienne. J'ai quand même mes croyances. Donc ça joue un rôle aussi en fait, et ça fait la balance avec justement cet aspect très théorique de la formation infirmière. (20220608,p15)*

*Moi, je les accueille volontiers (regains) parce que je sais que la médecine classique ne m'a pas tout appris, c'est pour ça que je suis devenu, enfin que j'ai fait l'O.(profession) parce que, là, j'ai, c'est le corps en 3D, c'est l'accueil des énergies autres, c'est le corps intelligent, je dirais, qu'on soigne. Et pour moi, j'ai vraiment appris la bonne médecine par l'O.(profession) - je suis beaucoup plus ouverte à tout ce qui est para médical, intuitif, je suis une intelligence intuitive - je suis dans une partie de la médecine qui me ressemble pas. (20220510,p7)*

- On peut même supposer, au travers des deux discours suivants, en discerner le mécanisme spiralé d'auto alimentation de ces composantes (pré-requis & pré-acquis).

*(...) je pense que les gens ont peur. On peur de ce qui n'a pas d'explication - il y a des gens, c'est tellement ancré en eux de ne pas avoir de croyances - ça remonte à leur enfance, on les a inculquées à... La vie, c'est comme ça, il y a rien de spirituel, on vit, on meurt, on retourne à la terre, on devient de la poussière. Et puis c'est le cycle de la vie. Et puis il y a rien d'autre. Pour eux, limite, comme s'il ne donnait pas de sens à l'âme - comme s'ils avaient un voile sur les yeux. Je pense que les gens qui en parlent pas, ils arriveront jamais à avoir au-delà de... Ils arriveront jamais à percevoir ces signes-là. Soit il faut une certaine sensibilité ou soit il faut avoir été baigné dans un milieu - pas un certain folklore, parce que pour moi, la religion, c'est quelque chose de sacré, de vrai en tout cas moi je suis convaincue parce que je crois donc forcément j'ai baigné dedans et je suis vraiment convaincue. (20220611,p30/31)*

*(...) je suis très sensible de nature. Je suis très axée aussi dans tout ce qui est spirituel, psychologique, enfin voilà, les 3 dimensions de l'être humain, la*

*philosophie, ça m'a toujours intéressé. Moi, c'est quelque chose qui m'a pas forcément surpris, qui m'a plutôt émerveillé et j'ai toujours eu cette dimension aussi... enfin tous les autres phénomènes que j'ai pu avoir quand je... C'est pas quelque chose qui me bouscule plus que ça, c'est juste quelque chose qui me conforte dans ma foi, dans ma foi d'un côté spirituel et psychologique - ça pas été un bouleversement pour moi, c'était une confirmation de ce à quoi je croyais déjà. (20220613,p9)*

- Cette boucle de connaissance au profit d'une certaine sensibilité de captage événementiel du regain d'énergie, n'est apparemment pas sans conséquence. En effet, la marginalité de tels sens déployés, semble isoler le soignant.

*(...) je pense que par rapport à tout ça, je suis une autre personne, je vois les choses différemment. (20220608,p18)*

*(...) on parle avec soi-même, c'est compliqué de parler de tout ça avec d'autres collègues, à moins d'être très proches et ou de ressentir que la personne en face, elle a la même sensibilité, ce même questionnement autour de la mort. (20220608,p14,18et20)*

- Pour éviter cette mise à l'écart due à cette intellectualisation au service d'une détection, le professionnel a la possibilité à priori de modifier cet isolement en un rapprochement vers une tierce personne, voir un groupe de même obédience.

*(...) j'en parle avec des gens qui sont assez ouvert d'esprit - c'est une question d'ouverture d'esprit - ça dépend avec qui on est. (20220608,p14,18et20)*

*(...) par exemple, je pense, quand on discute de ça, c'est plus avec les gens qui croient, qui ont un côté spirituel un peu élevé, on va dire ... Qui vont croire à cela. Mais les gens qui ne sont pas vraiment spirituels ne comprennent pas tout à fait ces choses parce que pour eux c'est dans ta tête (rires) c'est toi qui te fais des films en fait sans comprendre... mais moi...non. (20220513,p24)*

*(...) on est monothéisme, pour nous, c'était notre point commun. Et on interprétait souvent des situations qu'on vivait ensemble, et dieu sait qu'on en a vécu en une décennie des situations ensemble, on interprétait souvent pareil ce genre de phénomène là. Elle avait les mêmes croyances que moi. Du coup... on parle qu'avec les collègues qui croient en ces choses-là, qui arrivent à voir ces choses-là. (20220611,p34)*



#### 7.4.2 : L'acculturation au regain d'énergie ?

- Quand elle s'avère possible, cette mise en commun groupale de pré-acquis et de pré-requis semble se transformer en un enseignement singulier, qui se véhicule dans les services de soins palliatifs.

Par l'intermédiaire par exemple d'une parole que l'on pourrait qualifier de tacite.

*(...) c'est des choses qu'on sait et qu'on se passe entre professionnels.*  
(20220506b, p9)

*(...) sur le terrain - vraiment entre nous, entre soignants - c'était le côté un petit peu off - le côté, là, pragmatique, plus que scientifique fait par mes pères.*  
(20220509, p12)

- Une passation d'expériences apparemment déployées exclusivement dans un contexte informel.

*(...) je pense que c'est par le bouche à oreille et puis, c'est par expérience, au final, c'est par expérience, chacun fait sa propre expérience et enfin en parlant, moi, j'ai eu cette expérience-là, il m'est arrivé ça quelques jours, une fois... Voilà.* (20220524, p21)

- Cet enseignement suppose même qu'il en soit devenu le contre-pied de la clinique médicale rationaliste. Une sorte de plus-value pour le service. Comme si finalement, il existait subjectivement une classification d'enseignements plus enclins à percevoir (voir) ce type de regain d'énergie. Une sorte de taxinomie pédagogique entre clinique médicale, croyance, spiritualité et religion. Ce témoignage semble nous le faire pressentir.

*(...) on a vraiment une chance que tous les soignants ont ces notions là en fait, sans pouvoir volontairement les expliquer, mais, on a... de nombreuses fois, j'ai entendu ça le chant, enfin, pas forcément le chant du cygne, mais le mieux avant la fin. (...) on n'enseigne pas ça, à ma connaissance, ça, non, ça je suis quasiment sûr - Est-ce que l'on nous enseigne des choses qu'on comprend pas...*  
(20220525, p12)

- Éloigné des parcours d'enseignements traditionnels, chaque établissement posséderait-il son propre profil méthodologique d'acculturation face au regain et ce en fonction de ses origines historiques, du personnel y travaillant ? Mais comment s'opère le basculement ?

Ces questions nous poussent à examiner ces deux propos qui nous font pré-supposer un effet de groupe.

*(...) des stades très avancés qui sont éveillés pendant la messe, à certains moments, quand ils ont la communion donc ça c'est quelque chose que j'ai appris à connaître ici parce qu'en fait la pratique en O.(profession) où j'ai longtemps travaillé est très actée sur l'acte sur la prescription de chimiothérapie, alors on fait aussi beaucoup de soins palliatifs mais c'est pas dans les mêmes conditions effectivement et j'ai peu, j'ai pas vraiment de souvenir de ça, de ce type, de voilà de constatation - les soignants me disaient, quand je suis arrivé ici - il y a un peu plus de 4 ans - qui disaient que peut être qu'il attendait son enfant qu'il allait venir ce week-end et qui peut être qu'il décéderait après - Alors c'est quelque chose que voilà, j'entendais puis je me disais oui mais peut-être, c'est étonnant, j'avais pas cette notion, et puis en fait plus le temps passe, bah je constate ça, ensuite voilà c'est des choses que la médecine explique difficilement, mais ça soulève des questions. (20220525,p1/2)*

*(...) après... peut-être que j'étais plus attentive, plus observatrice pour la prise en charge des patients. Et je l'ai intégré aussi, peut être par rapport à ma propre finitude. (20220608,p6)*

## 7.5 : Analyse Performative

### - Thématique de " l'impact émotionnel du regain d'énergie " -

L'analyse du verbatim dans ce chapitre examinera plus particulièrement les mécanismes psycho-sociologiques mis en jeu entre les réactions émotionnelles des soignants et l'épisode de regain d'énergie.

#### 7.5.1 : Une fluctuation émotionnelle en lien avec le contraste du phénomène ?

- L'épisode semble provoquer une réplique émotionnelle chez certains soignants. Comme ces discours nous le suggèrent, cela se caractérise par un vocabulaire riche et quelque fois dissonant, qui épouse la courbure événementielle du regain d'énergie.

*(...) c'était assez interpellant - ça m'a vraiment frappé - c'est mystérieux - de la surprise - étonnant. (20220608,p1,4/5)*

*Cela m'a rendu triste, quand la personne est décédée. Ça m'a fait du bien de voir que la dame était, je dirais comme si elle était en bonne santé. Voilà, c'est ça comme si elle était plus malade et après qu'elle soit partie, ça été pas comme un choc, mais quand je suis revenue le lendemain au travail (terrain de stage) et qu'on m'a dit qu'elle était décédée, oui, j'étais très surprise et j'ai ressenti, pardon, comme une, comme de la tristesse. (20220608,p2)*

*(...) je trouve c'est une preuve d'une dignité magnifique. Enfin, c'est la vie humaine, c'est la personne qui se relève avant de mourir. Je trouve ça d'une dignité incroyable, ça montre la puissance de la vie aussi qui arrive à son bout, sa fin naturelle, je trouve ça incroyable. (20220613,p8/9)*

*(...) y a vraiment de l'espoir sur le moment et puis après, oui, c'est déchirant en fait quand il y a le décès après cette vie en fait qui revient. Cette flamme de vie et après, il y a plus rien. C'est déchirant, c'est réconfortant. Ça donne de l'espoir. Enfin, c'est un mélange en fait. D'émotion. Mais au final, qui reste positif. Qui reste un événement positif je pense pour probablement la personne qui le vit et pour son entourage. Puisque, enfin, pour l'après, à mon avis ça peut aider dans le deuil aussi. D'avoir eu cette chance de vivre ça. C'est comme ça que je le ressens. (20220608,p23)*

### 7.5.2 : Face au regain, un deuil facilité ou complexifié ?

- La notion de deuil facilité semble trouver sa place dans le déploiement du regain, d'autant plus quand celui-ci à une fonction réparatrice d'une altération antérieure profonde et quand il évolue dans la sphère personnelle d'un professionnel ; comme destiné à soi.

*(...) c'est quelque chose de beau, c'est à dire, c'est même pas quelque chose de douloureux dans les souvenirs - c'était magnifique parce qu'il s'était souvenu, ça faisait depuis 3 ans, j'avais pas entendu mon prénom de la bouche de mon père - ça m'a beaucoup aidé pour le deuil, même aujourd'hui, parfois, je pense à lui, mais je souris, c'est pas quelque chose de douloureux où qui me fait de la peine - ça c'était une expérience mais magnifique, c'était la plus belle. (20220611,p18/19)*

*(...) elle pour le coup, je trouvais ça magnifique parce que je pense qu'il y avait pas mal de dépression, de glissement psychologique, de souffrance de vie. Et elle a eu ce mieux, mais vraiment ce mieux qui était extraordinaire d'ailleurs pour toute la famille, parce que ses enfants profitent d'elle. Elle était complètement lucide, presque limpide et puis elle est décédée quelques heures après - ça a été vécu comme un cadeau. (20220613,p11)*

- Mais face à la possibilité de regains qui déjouent les pronostics d'une clinique traditionnelle et ou vécu par le patient négativement, les émotions, le deuil anticipatoire, apparaissent malmenés. Et ce, à plus forte raison quand l'attachement au patient se révèle élevé.

*(...) je culpabilise d'avoir mis ses parents dans une situation de détresse émotionnelle. Parce qu'une semaine plus tard, leur fille est toujours là.* (20220610,p19)

*(...) ça m'avait marqué parce que vraiment, même les médecins ils comprenaient pas. Elle était dans un coma. Puis les thérapeutiques ils avaient pas changé, elle est revenue, entre guillemets, à la vie, enfin, d'une certaine façon. Et du coup, c'était une histoire qui m'avait beaucoup marqué. En plus, c'était une patiente qui était très attachante. Du temps où elle parlait, elle se confiait beaucoup, beaucoup, se confiait énormément à moi. Et du coup, c'était douloureux de la voir comme ça, pour le coup, j'aurais souhaité ne pas l'avoir réveillé. C'était étonnant - c'était pas agréable de l'avoir réveillée pas comme ça en tout cas - je suis entre guillemets, pas peureuse, mais un petit peu superstitieuse aussi, c'est toujours impressionnant et pour le coup, ça fait peur. Moi souvent je suis pas impressionnée dans le bon sens, c'est plus que ça fait peur, mais elle pour le coup ça m'avait marqué parce qu'on avait vraiment établi une belle relation entre nous et c'est une patiente qui m'a beaucoup beaucoup marqué - c'était horrible - c'était pas ce qu'il y avait de mieux parce que c'était pas un réveil agréable pour elle, c'était pas du mieux. Certes, elle était réveillée après une phase de coma c'était impressionnant. Très impressionnant - C'était choquant, c'était violent, c'était vraiment triste - Je la comprenais, mais entièrement (émotion). Et j'avais eu cette malchance, entre guillemets, parce que franchement, c'est une malchance (de vivre cet épisode).* (20220611,p2/3,4à8)

- Positif ou négatif, il est probable que les amplitudes du regain d'énergie rapportées soient influencées par la proximité et la variabilité de la charge émotionnelle des professionnels.

*(...) quand tu passes plus de temps avec les gens, tu les connais mieux, que la relation de confiance est plus établie, tu te rends compte plus de certaines choses.* (20220506b,p12)

- Tout autant, voir même plus semble-t-il en comparaison, par les membres d'une même famille déroutés par un épisode soudain.

*(...) et du coup la famille, ils étaient dans la chambre quand ça s'est produit, ils m'ont dit, « - Ah bah vous lui avez porté chance, qu'est ce qui se passe ? Elle va mieux grâce à vous ». (...) Et du coup, il y a sa famille qui était euphorique.* (20220611,p1)

- « Chance et euphorie » venant tous deux en opposition dans ce contexte de regain négatif. Par conséquent, dans cet exemple précis, quelle traduction pourrions-nous donner à la réalité de l'intensité du phénomène ?

## 7.6 : Analyse Performative

- Thématique de " la relation au cœur de l'émergence du regain ? " -

L'analyse du verbatim dans ce chapitre explorera plus particulièrement les mécanismes psycho-sociologiques engagés dans une dualité relationnelle potentiellement facilitatrice ou amplificatrice d'une émergence de regain d'énergie.

### 7.6.1 : Un lien sous-jacent malgré l'altération ?

*Souvent les familles demandent mais « - est-ce qu'il nous entend, est-ce que ça sert à quelque chose qu'on vienne, est-ce qu'on peut le toucher ? Est-ce que vous pensez qu'il va nous sentir si on le touche ? » Alors moi je suis assez persuadée qu'ils perçoivent très, très tardivement, mais aussi parce que j'ai constaté ce type de phénomènes, enfin de regain d'énergie, là comme ça, donc je les encourage effectivement à manifester leur présence comme habituellement en tout cas, en étant souvent discret, calme, mais probablement, effectivement qu'ils perçoivent quelque chose que nous on ne peut pas savoir, qui peut être rassurant. (20220525, p2)*

*(...) j'explique aux familles que bah il y a une physiologie qui se met en place, et quand ils me posent la question, « - Est-ce que le patient peut entendre ? » Bah je dis que moi que les écouteilles sont ouvertes et qu'il peut probablement percevoir, « - Est-ce qu'il peut tout comprendre ? », je dis que c'est pas forcément toujours le cas. (20220509, p2)*

- Dans le cadre du regain d'énergie, plusieurs contenus narratifs nous orientent vers la possibilité d'une intégration et d'une compréhension de l'information par le patient, en dépit d'une phase d'altération profonde voire même au cours d'une sédation.

*(...) pour avoir vu en effet que même dans une situation très lointaine entre guillemets ou le patient est déjà dans un trépas on va dire, où aux portes du trépas plutôt, bah moi j'ai pu constater qu'il avait pu entendre quand même. (20220509, p2)*

*(Patiente en phase de coma agonique sédaturée), je suis juste rentré dans la chambre, il y a eu tout de suite cet éveil, cet échange, y a même eu un petit sourire, moi j'ai trouvé que c'était assez émouvant du coup. Je les ai laissé entre*

elles, mais ça, j'ai trouvé ça très très beau. Puis c'était aussi peut être, je connais pas leur histoire mais c'est peut être aussi comme un peu... une réconciliation. (20220525,p5)

- Mais aussi dans un contexte apparemment de souvenirs communs évoqués.

(...) je me suis dit que la personne avait entendu ce que nous disions. (...) Et que ce n'était pas quelque chose qui lui était désagréable puisqu'elle avait souri - enfin, je me suis dit il y a une évocation qui lui est agréable. (20220601,p5)

(...) une perception - de quelque chose de vivant - une énergie - elle était bien vivante et y avait de l'énergie là, il y avait quelque chose qui était présent, qui n'était pas perceptible avant et qui l'était après - cette évocation qui n'était pas une vocation anodine de la pluie et du beau temps - mais enfin c'était quelque chose qui était en lien avec la personne malade en tout cas. (20220601,p6/7)

- Une énergie résiduelle et un contexte relationnel extérieur au patient comme stimulateur ? Il semblerait que cela soit les deux prérogatives nécessaires pour établir à leur jonction, une émergence au regain.

(...) cette personne, elle perçoit quelque chose et donc, si elle perçoit, c'est qu'il y a quelque part une énergie qui est là et qui s'exprime, qui est peut-être dormante, qui peut être très faible, mais qui, si elle est, pas stimulée mais un petit peu attisée, elle va pouvoir se manifester et être perceptible par la personne qui est là, qu'elle soit famille, soignante ou bénévole. (20220601,p1)

(...) en tout cas cette perception de cette énergie, il faut peut-être que y ai une stimulation, un échange, une relation. J'aurais tendance à dire oui - Je serais pas aussi catégorique - mais ça peut peut-être aider. Je dirais probablement (rires). (20220601,p13)

Je pense qu'il y a forcément quelque chose en lien avec l'intérieur, c'est à dire que... Je pense qu'il y a soit effectivement un stimulus extérieur qui fait que cette, voilà, cette énergie, peut-être mise en jeu, justement pour cet événement. J'ai toujours l'impression qu'il y a quelque chose. (20220525,p9)

Enfin, moi je l'ai constaté à plusieurs reprises, à J.(établissement) où effectivement, peu de temps après le passage de l'aumônerie, des fois on assiste comme ça à des phases aussi d'aggravation, puis des phases un petit peu des regains d'énergie transitoires pendant le passage ou pendant la messe. (20220525,p1)

*(...) c'est vrai que ce genre d'expérience n'a fait que me conforter dans le fait qu'il y avait quelque chose qui se jouait à la fin de la vie, même si apparemment il y a plus grand chose comme énergie. Et que la relation elle existe quand même - ce sens à être auprès des personnes qui vont mourir et qui restent vivantes. (20220601,p12)*

- Mais dans certains cas, quand la relation devient omniprésente, cela semble produire un effet paradoxal ; un regain qui s'éternise, un corps qui ne « lâche pas prise », voir une patiente qui décède au moment de l'absence d'un proche.

*(...) j'ai pas de rationalité à part dire que c'est sa force de vie qui... ou l'amour qu'elle a pour ses parents, qui fait qu'elle est toujours là - Et donc, est ce que c'est ça qui fait qu'elle n'arrive pas partir ? (20220610,p20)*

*(...) le regain, ça peut venir de la famille comme du patient mais pour moi c'est une interaction très forte quand on a une relation très forte - C'est des stimulus permanents, la personne va avoir du mal à lâcher prise - Ça maintient l'esprit - ça peut également empêcher de décéder. (20220610,p14)*

*Une toute jeune fillette qui avait un cancer. Ses parents étaient H 24 avec elle, non-stop et tout ça... Elle a choisi le moment où... nous, on se dit qu'elle allait plutôt pas mal. On a dit à la famille d'aller se prendre un café et voilà, ils sont sortis, elle est morte dans le 1/4 d'heure. Elle voulait pas que ses parents soient là. (20220613,p17)*

- Le rôle de « régulateur » par le soignant, apparaît donc pour certains professionnels comme louable pour venir équilibrer une dyade en excès relationnel.

*(...) la façon dont on va accompagner le patient, dont on va accompagner sa famille va aider le patient dans son regain d'énergie, dans son accompagnement de fin de vie. (20220610,p23)*

- Dans cet équilibre aux dosages possiblement complexes, une autre configuration se décline à notre analyse. Celle de l'absence physique d'un proche ou l'irrégularité de soignants et bénévoles au chevet du patient, nous interrogeant sur la probabilité d'émergence du regain sans relation. En effet, peut-il se produire en dehors de toute présence ? Pour certains, l'événement n'a pas besoin de lien pour exister. Nous faisant supposer une origine toute autre qu'une mise en relation.

*Avec des collègues de J.(établissement) oui dès fois on en parle. Encore une fois, c'est pas vécu par tous les patients et peut être encore des fois on n'est pas*

*forcément assez attentif, on n'est pas présent à ce moment-là pour le constater, ce regain d'énergie. (20220608,p5)*

*Mais pour moi, c'est indépendant de toute présence et d'accompagnement. (20220613,p11)*

- Mais pouvons-nous en être catégoriquement certain ? Notamment au regard de la fonction première des unités de soins palliatifs qui est d'accompagner au plus près le patient tout au long de la fin de sa vie. Ne seraient-elles pas au contraire enclins à un réinvestissement du lien ? Et donc sans le savoir, possédant institutionnellement des prérogatives ayant pour fonction de catalyseur au regain ? En d'autres termes, est-il possible dans ce type de service, que le patient se retrouve foncièrement isolé de tous liens relationnels ? D'après ces deux propos recueillis, cela s'avère peu probable.

*(...) on est plus dans le coucounage - la bienveillance dans l'écoute des gens - on est plus à même de se rendre compte de ce genre de chose, que dans des services où tu bosses en REA ou en ortho... ou t'arrêtes pas de courir et tu te rends moins compte de ce genre de choses, je sais pas. (20220506b,p12)*

*(...) les abandonnons pas - c'est un peu comme ça que moi ma démarche d'accompagnement, pour devenir bénévole, s'est structurée - Quand on peut, c'est important d'être près d'elle et de leur signifier. Parce que je pense que si moi je le vois comme un abandon, si une personne est seule, bah je me dis que cette personne qui n'est pas en capacité d'exprimer - elle doit vivre, que personne ne vient la voir, que personne ne lui parle que... Je me dis que cela doit être épouvantable. (20220601,p12)*

### 7.6.2 : Une attente ?

- Différents narrateurs avancent la faculté qu'auraient certains patients à déjouer tous les pronostics cliniques de survie, en mettant leur mourir en attente.

*(...) une malade, qui ne mourrait pas, on comprenait pas pourquoi, ça interrogeait beaucoup qu'elle ne meurt pas. (20220510,p1)*

*(...) où les infirmiers, les soignants, se posaient des questions, est ce que quand l'agonie s'allonge un petit peu est ce qu'il y a une attente d'une date clé ? Est-ce que l'attente d'une personne, etc ? On a pu voir des gens qui attendaient en effet certaines personnes ou certaines choses soient mises en place. (20220509,p8)*

- Est-ce une forme de résistance, une mise en pause conscientisée dans l'objectif d'attendre « la bonne relation » permettant la mise en expression du regain



d'énergie ? Pour prétendre à cela, il est intéressant à ce stade de s'interroger sur le degré de cognition nécessaire au patient pour réaliser cette opération de mise en parenthèse temporelle.

Ce type de processus pourrait-il être en lien avec des prérogatives psychodynamiques inhérentes à la phase pré-agonique ? Nous pouvons le supposer à la lecture de cette remarque d'une infirmière.

*(...) les personnes le ressentent qu'elles sont en train de mourir, forcément elles se voient mourir, il doit avoir des signes avant-coureurs pour avoir ça, j'ai travaillé 10 en soins palliatifs, je me dis que les gens se rendent compte qu'ils meurent. Il y a des signes avant-coureurs de la mort. (20220524,p14)*

## 7.7 : Analyse Performative

### Thématique sur - " les cas critiques " -

Cette partie d'analyse va se concentrer sur les verbatims singuliers produisant un éclairage différentiel sur cette thématique de regain d'énergie.

#### 7.7.1 : Des patients non questionnés dans le cadre du soin ?

*(...) moi je m'interroge sur qu'est ce qui fait qu'une personne à ce regain là avant le décès, pourquoi d'autres non ? Enfin, ce serait intéressant de s'entretenir avec une personne qui vit ce moment-là. Est ce qu'elle a une volonté d'exprimer des dernières choses à son entourage ? Même le fait de manger, de boire, alors qu'avant c'était plus le cas. Qu'est ce qui fait que... tout redevient comme avant, mais sur quelque chose d'extrêmement fragile, en fait, sur une période très très courte. (20220608,p4)*

*Et d'ailleurs, je me souviens, ça c'est des choses qu'on se disait entre infirmiers. Enfin, en équipe ou avec la famille. Mais on disait pas au patient : « - Bah, c'est incroyable, qu'est-ce qui vous arrive, vous allez beaucoup mieux ». En fait, la question, elle n'était même pas, enfin, le sujet, n'était même pas... Tout le monde du coup prenait ce que la personne était maintenant. (20220613,p5)*

*(...) parce que les patients en fin de vie sont rarement capables de nous dire qu'ils ont ces ressentis-là. Parce qu'ils sont trop fatigués. (20220506,p12/13)*

- Pour de multiples raisons, le patient ne semble pas être questionné sur son ressenti pendant cette phase de regain d'énergie.

En d'autres termes, cela suggère que ces émergences sont examinées exclusivement sous l'angle observationnel, sans qu'à aucun moment les soignants accèdent aux matériels psychiques du patient. Si tel est le cas, nous

pouvons supposer qu'il manque au final tout un pan de compréhension. Celui de la psychodynamique de la phase de regain. Indéniablement, cela soulève la question de la pertinence clinique de ce type d'épisodes.

Très concrètement, font-ils partie d'un relevé de soins tout aussi systématique que celui pratiqué par exemple pour l'hygiène de bouche, les soins d'escarres ?  
Pouvons-nous imaginer en retrouver une traçabilité dans le dossier patient ?

### 7.7.2 : Un traitement facilitateur ?

*La plupart des décès ici sont apaisés. Vraiment apaisés. Non pas parce que l'on shoote les personnes, mais parce la première chose c'est vraiment soulager.*

*(...) dès lors qu'on traite la douleur, vraiment il y a un soulagement, il y a même justement peut-être un regain en disant, maintenant je me sens mieux, ça on peut avoir. Je ne suis pas malade, je vais repartir etc. Les décès se passent généralement de façon très apaisée. (20220516,p7)*

*(...) cette notion aussi de regain d'énergie me conforte dans cette attitude, c'est à dire, bah, ce patient a besoin de ces médicaments là pour se sentir le plus paisible possible. (20220525,p6)*

*(...) j'ai pas mal réfléchi et je pense que ce regain d'énergie, il dure dans le temps ici parce que y a des patients ici qui arrivent dans un état extrêmement précaire et en fait, on fait tellement des soins de confort, on prend en charge vraiment les symptômes, et ben là, la personne elle vit plus longtemps. Et j'ai l'impression que ce regain d'énergie il perdure. J'sais pas comment l'expliquer (rires). (20220608,p11)*

- Dans ces exemples précis, les professionnels semblent bien faire la distinction entre un traitement qui serait possiblement à l'origine du regain, d'un traitement déjà mis en place qui faciliterait ce moment.

Il apparaît donc que certains antalgiques, en dosage proportionné, auraient pour vocation médian la mise en prédisposition du patient à vivre son regain d'énergie dans des conditions les moins mauvaises. En effet, nous pouvons facilement admettre l'hypothèse que si le patient est soulagé, sa vigilance n'en n'est que plus alerte.

La douleur semble un bon marqueur pour explorer l'aspect fréquentiel des regains d'énergie.

### 7.7.3 : Un savoir collectif de type culturel ?

*(...) elle était marocaine (patiente) et chez nous dans la Communauté (tunisienne), les gens quand ils sont dans le coma, on stimule beaucoup. Eux malgré qu'il l'a stimulé, elle se réveillait pas avant - J'en avais entendu parler*

*un petit peu. Même les, entre guillemets chez nous, comme on dit les anciens, parfois ils disent, « - Ah bah il se remet à manger, c'est pas bon signe etc. » Ça c'est en dehors de l'hôpital, quand il y a des gens qui sont mourants, j'avais déjà entendu que des gens se remettent à manger alors qu'ils mangeaient plus. Se remettre à faire de l'humour alors qu'ils étaient pas bien. J'avais entendu ce genre de chose, mais j'avais jamais vu des trucs comme ça. (20220611,p4et6)*

*(...) j'avais toujours eu pour idée qu'il y avait des gens parfois, qui pouvaient avoir un état amélioré à l'approche du décès, ça avant même de commencer dans les soins à l'hôpital. J'avais toujours entendu ce genre de chose. « - Ah, il se remet à manger, c'est bizarre, ah là là c'est que là c'est son dernier repas, regarde comment il a de l'appétit, là c'est pas bon signe ». Et moi, je suis d'origine tunisienne et mes parents souvent ils ont accompagné, plein, plein plein de gens en fin de vie, et souvent ils me racontaient ce genre de chose. Du coup, pour moi, c'est jamais bon signe, quand quelqu'un de très malade se remet à bien manger. Où se remet à se lever, où se remet à avoir sa tête. On m'a jamais raconté que la personne s'était améliorée et qu'elle en était restée là, souvent peu de temps après bon bah elle est décédée. Même parfois dans des proches à nous. On prend de leurs nouvelles à distance. Bah il va mieux, mais... En général, soit on est trop pessimiste où trop réaliste, je sais, mais... en général, c'est d'expérience en dehors de l'hôpital. Ça me faisait toujours penser à ce que mes parents me disaient, et à l'hôpital j'ai constaté qu'effectivement, même qu'on fait les transmissions, « - Ah, bah, ils se remettent à manger, ou la la, ça, c'est le mieux avant la fin ». Souvent, on dit ça. Et c'est vrai qu'on le constate. Il y a plein de patients qui se remettent à avoir de l'appétit, où qui se remettent à bouger. (20220611,p17)*

- Dans ce témoignage d'infirmière, la connaissance et l'enseignement du regain d'énergie semblent ne pas être l'apanage des soins palliatifs. Nous sommes probablement en présence d'un savoir collectif de type ancestral, étroitement lié à des traditions orales.

Ce dernier est-il culturel, lié à une région particulière (Afrique du Nord ?), une communauté, voir une religion ? Pourrions-nous retrouver dans d'autres cultures les mêmes signifiants ?

A l'époque où la personne mourrait davantage chez elle, la proximité de la mort faisait partie intégrante du rythme de vie d'une famille. Cette acculturation « naturelle » se vivait certainement par les enfants à tout âge.

Par cette régularité, les anciens savaient en interpréter les signes avant-coureurs. Toutefois, nous ne pouvons totalement exclure que ces notions de gains n'aient pas été introduites bien en amont par des membres de certaines familles, eux-mêmes professionnels de santé au sein de dispensaires ou de services hospitaliers.

#### 7.7.4 : Un savoir culturel autour des Perceptions ExtraSensorielles (PES) ?

*La veille de son décès, j'entends mon prénom alors qu'il le disait plus du tout, il s'en souvenait pas, mais ma mère parfois, quand, quand je venais en visite chez ma mère, je disais, « - Mais regarde, c'est ta fille N.(prénom) ça te dit quelque chose ? - Non, moi j'en connais pas ». Moi, ça me faisait pas de la peine. Je sais que c'est la maladie. Mais il s'en souvenait vraiment vraiment pas de ses enfants, mais alors vraiment pas. Et pour le coup, il remettait à voir, j'ai un frère qui est décédé à l'âge de 28 ans. Et les 3 derniers mois de sa vie, bah pour le coup, il se mettait à dire le prénom de mon frère, en plus mon frère il a pas un prénom courant il s'appelle N.(prénom). Il se remettait à dire le prénom de mon frère et parfois même il disait qu'il le voyait et il se remettait à dire le prénom de son frère également qui était décédé un an après mon frère. Du coup, c'était vraiment étonnant. C'est des choses, il se souvenait que de ça, mais il se souvenait bizarrement de ses 2 proches. Pourtant, il avait perdu d'autres gens. Mais se souvenait du prénom de mon frère, et ça il s'en souvenait par contre. Alors que lui, il était mort et nous, on était encore là, il se souvenait plus de nous du tout. (20220611,p18/19)*

*(...) ça pareil, c'est pas bon signe non plus chez nous. Dès qu'ils se remettent à voir des défunts. (20220611,p22)*

*(...) nous on dit souvent que 40 jours avant, c'est dans la religion, on dit que 40 jours avant le décès, la personne le sait sans le savoir, c'est à dire, même quelqu'un de pas malade, il y a des gens, je sais pas, ils se mettent à avoir un comportement qui change à avoir quelque chose de spécial. (20220611,p29)*

- Dans la littérature, à une exception près Chi-Yeon & al., (2020)[20b], les visions de défunts juste avant de décéder sont explicitées comme distinctes des regains d'énergie (voir liste des ExE's, p10). Dans les différents propos déployés par cette infirmière, nous y découvrons qu'elles peuvent se manifester quelques mois avant le décès, en amont d'un regain. Ce qui apparaît inédit. Nous ne relevons en effet que deux cas très anecdotiques dans la recherche menée par M. Nahm[1] sur ces 250 dernières années. Cela nous amène à supposer que si la littérature n'en fait pas obligatoirement le rapprochement, c'est probablement parce que l'épisode peut s'échelonner dans le temps avec une certaine amplitude. D'autre part, nous sommes là aussi semble-t-il sur une connaissance ancestrale, mais de nature cette fois-ci religieuse. Ce qui, à notre connaissance, n'a jamais fait l'objet d'une recherche cible sur des manuscrits. Indirectement, cette mise en lumière vient compléter le discours déployé, plus haut dans notre analyse, par une infirmière :

*(...) les personnes le ressentent qu'elles sont en train de mourir, forcément elles se voient mourir, il doit avoir des signes avant-coureurs pour avoir ça, j'ai travaillé 10 en soins palliatifs, je me dis que les gens se rendent compte qu'ils meurent. Il y a des signes avant-coureurs de la mort. (20220524,p14)*

### 7.7.5 : Les enfants ?

*Le gamin je sais plus, il va avoir 12 ans, un grand échalas. Il devait faire 1.80m - il était descendu du lit à manger une pom'pote.*

*(...) ce gamin, là, il m'avait marqué - c'est impressionnant, c'était vraiment impressionnant. Je me revois lever la tête parce qu'il était plus grand que moi. « - Non mais tu fais quoi là !? » Et à me baragouiner des trucs. (20220506b,p6)*

*(...) j'avais appelé les parents pour qu'il revoie sa petite sœur parce que c'était apparemment, c'était un de ses souhaits. Et du coup, j'ai demandé à la sœur de venir et en fait sa sœur est venue et il est décédé. Il doit être décédé une ou deux heures après. (20220506b,p7)*

- En rappel (état de l'existant, p.14) aux travaux de Pfeufer (1822), Legrand du Saulle (1861), Morse & Perry (1990), mais aussi de M. Nahm [1], nous avons probablement, au travers de ce discours de soignante, une confirmation que les enfants peuvent bien vivre des regains d'énergie. L'âge ne semble donc pas influencer son déploiement.

De la même manière, nous retrouvons dans cet exemple, la notion de mise en attente du mourir associée à l'épisode de regain, déjà explorée précédemment dans notre partie d'analyse performative.

## 7.8 : Analyse de contenu

- Thématiques prédéfinies : descriptif du regain d'énergie -

Comme l'indique L. Dany (2016)[21], l'analyse de contenu vise à faire émerger les thèmes du récit et identifier les liens qu'ils entretiennent entre eux, tout en permettant une articulation avec des conditions de production de ces contenus.

### 7.8.1 : Introduction

Afin de ne pas influencer le matériel narratif, nous avons favorisé le recueil de récits autour de la notion de regain d'énergie, permettant de comparer leurs expériences singulières et de déterminer si des points communs suggèrent l'apparition des critères de Lucidité Terminale tels que les définissent Mashour & al. (2019) et Peterson & al. (2021) : tout d'abord, un état patient antérieur altéré, puis une résurgence de la conscience qui défie cette antériorité clinique.

Pour rappel, cette réémergence des facultés, parfois améliorées, doit être significative (sémantique du langage) et pertinente (contextualisation appropriée), tout en se développant de manière inattendue (idiopathie de l'épisode) et spontanée (évolution pathologique défiée), tout en étant en relation étroite avec un décès imminent.

A cela, nous y rattacherons en plus la notion de méta-cognition. Ce dernier point est défini comme la capacité pour le patient à distinguer s'il se trouve dans un état différent de celui habituel. Cette méta-cognition est détectée dans les « *épisodes dits cohérents* » dans la démence sans décès impliqué, elle y est aussi suggérée théoriquement pour la mise en évidence de Lucidité Terminale par Morris & Bulman, (2021). Ce qui correspond à 4 items.

Au regard des remontées thématiques de notre analyse, nous y en avons rajouté deux autres.

L'un se réfère à une phase transitoire entre l'altération et l'épisode, que nous avons nommé éveil. Et l'autre, correspondant aux notions d'hallucination, de confusion, d'agitation, de traitements et de fréquence.

En résumé, dans notre tableau récapitulatif en page 70 et 71, nous aurons les colonnes notifiées de la manière suivante :

Altération, éveil, épisode, décès, méta-cognition, complétées de la nomenclature indiquée plus haut, concernant l'environnement du regain.

Chaque descriptif positionné dans le tableau récapitulatif, emploie scrupuleusement les verbatims des entretiens.

Ces derniers n'ont fait l'objet d'aucune analyse « performative ».

Nous sommes bien dans une analyse de « contenu » de récits, en lien avec la notion de Lucidité Terminale.

Dans une même colonne d'entretien, nous pouvons retrouver jusqu'à deux exemples détaillés autour du regain. Ils sont distingués entre eux par un espace transversal et peuvent être lu individuellement longitudinalement.

## 7.8.2 : Analyse de contenu des regains d'énergie versus Lucidité Terminale - Tableau récapitulatif -

### Apparitions des regains d'énergie versus Les 5 critères pour la Lucidité Terminale

ENTRETIENS	ALTERATION (1)	EVEIL (2)	EPISODE (3)	Méta-cognition (4)	DÉCES (5)	Hallucinations, Traitements, fréquences..., etc. (6)
<b>E1</b> (20220420)	-	-	-	-	-	-
<b>E2</b> (20220506)	Jamais aréactif	Stimulé	Des petites choses - manger - sortir dehors - faire leur toilette	X	X	Regain / hallucination : différent - RE : régulier mais pas constant
<b>E3</b> (20220506b)	Pas bien au niveau respiratoire - à beaucoup somnoler	X	Descendu du lit pour manger	X	Sa sœur est venue Décès +/-2h après	Confusion / RE : la limite est des fois compliquée
<b>E4</b> (20220509)	Gasper  Dégradation neurologique - ne parlait plus - dormait beaucoup	X	A repris une respiration régulière (annonce de l'arrivée de son épouse)  S'est réveillé et dit à l'infirmière «c'est ça, il faut quelque chose pour lâcher prise»	X	Décès à ce moment là (arrivée de l'épouse)  Décès 1 semaine après	Pas toujours simple - RE sans agitation PM, RE avec agitation PM : facteur pronostic - Hallu. angoissante ou pas - ttt ne favorise pas le RE - Confusion : le discours différentiel favorise - RE : phénomène la nuit
<b>E5</b> (20220510)	Métastases cérébrales - oscillations - fluctuante	Elle se réveille un peu	Elle me dit : «la vie est fracassante» + synchronicité (pigeon qui s'écrase contre la baie vitrée)	X	Décès le lendemain	Confusion, Hallu., delirium : manque d'outils d'aide - RE : nuit propice à l'observation (plus calme) - le ttt peut neutraliser un RE mais épisode possible - Ttt : si notions désagréables

<b>E6</b> (20220513)	Il quittait / sortait / d'un coma / il revenait / sortait	Réveil	Veut manger, boire - parlait normalement	X	Décès dans le mois, voir +	Hallucination, confusion : amalgame dans le discours du professionnel
<b>E7</b> (20220516)	Immobile - inconsciente en apparence -	X	Passé un coton d'eau de Lourdes sur le visage - grand sourire		Elle est décédée	Je ne sais pas
<b>E8</b> (20220517)	-	-	-	-	-	-
<b>E9</b> (20220524)	Cancer du sein / métastases osseuses - syndrome de glissement - comateuse  Sédation Richmond (- 4) - agité	Annonce hospitalisation à domicile - 1h à 2h réveil  Réveil brutal de sa sédation	La dame sonne - demande un plateau repas - s'est levée à plusieurs reprises pour aller aux toilettes - espoir de vie  Sa fille est venue - s'est réveillé brutalement	X	Décédée le lendemain  Après 4 à 5 jours : reprise sédation - puis 2 à 3 jours phase agonique - Décès	Réveil brutalement de sa sédation malgré les 2 traitements
<b>E10</b> (20220525)	Sédation proportionnée - détresse respiratoire - état comateux - agonie	A l'arrivée de sa sœur - elle a ouvert les yeux - un petit peu consciente ensuite	Sourire - regarder des vidéos, remémorer des souvenirs - elle a pu dire quelques paroles (malgré cancer ORL) - un tout petit peu échangé	X	Aggravation dans la nuit - départ de la sœur dans l'après midi - Décédée à 20h20	Hallu. : fluctuantes, inconfortables - perception agréable pour le RE

<b>E11</b> (20220601)	Très faible - précaire - apaisée - déclinée - aplasie - plus rien de perceptible	X	Évocation d'un petit enfant décédé 6/8 mois avant, proche de cette personne - prénom nommé - paupières qui ont bougé, le nez, les lèvres - grand sourire	X	Puis, elle est morte	Je ne sais pas
<b>E12</b> (20220607)	-	-	-	-	-	-
<b>E13</b> (20220608)	Dame âgée qui ne communiquait plus - ne s'alimentait plus	X	Remise à parler - remise à manger	N'exprime pas comment elle était	Retombée dans le coma - Phase agonique - Décédée la nuit	RE : cognitivement bien / presque normaux - Hallu. : très désagréable ou pas anxiogène, mais pas pareil que RE
<b>E14</b> (20220610)	Pouls 150 - marbrures - fièvre centrale - pauses respiratoires	X	Remange - reparle - plus de fièvre - de nouveau consciente	«Oui» mais pas clair dans les propos du narrateur	Retour programmé en U.S.P de Réf.	X
<b>E15</b> (20220611)	Cancer des ovaires - encéphalopathie hépatique - coma assez profond- anxiolyse  Alzheimer - 3 ans qu'il ne me reconnaissait plus du tout	X	Ouvre les yeux d'un coup - période d'agitation - hommes en noir - lutte malgré ttt important - cris stridents - confuse/délinante/agitée  3 fois mon prénom - il rigolait - (particularité : PES 3 mois avant)	X	Retombée dans le coma - sédation terminale - Décédée +/-3 jours  OPM décédé dans les 24h	Hallu., anxiété, confusion : voit des choses qu'ils ne connaissent pas - Agitation pas forcément un RE RE = regagner en conscience

<b>E16</b> (20220613)	Personnes inconscientes, avec ttt - douloureuses et anxieuses  Alzheimer - et épisode rénal aigu	Comme si on levait un peu l'Hypnovel  X	Vouloir manger, vouloir aller aux toilettes, avoir faim  Hyper présente, presque limpide, lucide	Pas de souvenir d'une critique d'un état antérieur par le patient	Souvenir assez brutal - décès rapide sous 2 jours  3 à 4h après elle mourrait	Sans lien avec la pharmacologie - RE : Hyper présence, besoins élémentaires, pas de délire, de confusion
--------------------------	--	---	--	---	---	---

X : pas de commentaire, Ttt : Traitements, Hallu : Hallucination, RE : Regain d'Énergie, PM : Pré-Mortem, OPM : Œdème Pulmonaire Massif, PES : Perception ExtraSensorielle

Nous allons désormais examiner chaque partie du tableau en détails et afin d'en étayer les propos, nous y rajouterons certains verbatims.

### 7.8.3 : Altération

- Nous pouvons constater une panoplie clinique d'altération pré-regain importante.

Nonobstant, les trois critères qui reviennent le plus souvent dans les entretiens, sont la fluctuation de la vigilance, le coma et la maladie neurodégénérative.

*Pédiatrie : il commençait à pas être bien au niveau respiratoire, au niveau conscience, vraiment à beaucoup somnoler. (20220506b, p6)*



*(...) quelqu'un qui a des métastases cérébrales, il y a souvent des oscillations. Donc cette femme était quand même fluctuante, elle dormait beaucoup avant ce regain. (20220510,p2)*

*(...) oui, il quittait, il sortait d'un coma, il revenait, sortait. Mais ça, j'ai vu plusieurs personnes, pas seulement ce monsieur. (20220513,p3)*

*(...) j'avais l'expérience de pour le couple de mon père - ça faisait déjà depuis 3 ans qu'il me reconnaissait plus du tout. Mais plus du tout, du tout. En plus, on dit souvent qu'il garde des souvenirs anciens, mais lui, il se souvenait même pas qu'il avait des enfants - c'était la veille de son décès. (20220610,p18)*

- La plupart des récits sont imprécis sur le degré de l'altération. C'est d'autant plus visible, quand nous retrouvons dans le matériel narratif une distinction entre comateux et coma, qui nous font supposer une profondeur clinique différente.

*(...) on peut parler d'état comateux, enfin je pense que c'est un état pré-mortem, en fait, il y avait des signes d'agonie quasiment. (20220525,p3à6)*

*(...) elle était vraiment dans une phase de coma assez profond - Les jours où elle était dans le coma, elle s'était à aucun moment réveillée. (20220611,p1à4)*

- Dans les verbatims nous remarquons régulièrement, et ce malgré un état très altéré, une suspicion de « reliquat » cognitif. Cela se traduit par un certain vocabulaire tel que :

« Échange, oscillations, fluctuante, apparence, communicante, agité, précaire ».  
Pour exemple.

*(...) ma mère était immobile - Y avait des sursauts tout à coup de respiration - inconsciente en apparence. (20220516,p10et13)*

- Par ailleurs, nous pouvons aussi découvrir la possibilité d'une anxiolyse ou d'une sédation installée avant l'apparition du regain.

*(...) il avait demandé à être sédaté - une sédation au Propofol, donc un médicament anesthésiant très fort. (20220524,p8/9)*

*(...) elle a été somnolente, puis dans le coma - elle avait une anxiolyse parce qu'il lui avait pas arrêtée, elle avait du Midazolam, mais pas du tout à visée sédatrice. (20220611,p1à4)*

- Il apparaît clairement que le paysage clinique de l'altération est très varié. Malheureusement, dans les discours rapportés, il manque vraisemblablement des données cliniques pour en évaluer la profondeur pré-regain.

Cela questionne sur les outils mis en place pour en faire le diagnostic. Est-ce parce que cet état est extrêmement fréquent dans ces services qui accompagnent la fin de vie (pronostic de déclin), que potentiellement cette évaluation ne se réalise pas, ou partiellement ?

Ce qui est à souligner, c'est cette possibilité que quel que soit la cause et la profondeur de l'altération, le patient a probablement une vigilance cognitive toujours en place.

En d'autres termes, la capacité à pouvoir recueillir de l'information, l'intégrer et sans nul doute la traiter, afin, dans un contexte précis, de la mobiliser pour la restituer lors d'un regain. Cela sous-entend en amont, l'hypothèse que la relation peut en être un des éléments déclencheur.

#### 7.8.4 : Éveil

- La partie d'Éveil est partiellement renseignée. Nous pouvons supposer que l'amplitude d'émergence est rapide entre la période d'altération et l'épisode en lui-même, ne permettant pas aux personnels d'être présents au bon moment pour en appréhender les effets cliniques.

Ou inversement, par sa temporalité plus longue et d'amplitude progressive, les soignants n'ont pas le loisir d'en détecter son déploiement sur sa totalité.

Les deux propos suivants illustrent bien cette dichotomie de rythme.

*(...) elle lui dit, « - Mais vous avez peut-être besoin de quelque chose pour lâcher prise ? » et là, il s'est réveillé et il lui a dit, « - C'est ça, il faut quelque chose pour lâcher prise », alors qu'il avait pas parlé depuis un bon bout de temps. Donc voilà donc des fois il y a ces réveils. (...) y a ce genre de choses ou bien sur ce coup, il y a une fulgurance. (20220509, p6)*

*(...) le médecin est venu dans sa chambre, en lui disant voilà Madame, on vous annonce que l'on va essayer de mettre en place l'hospitalisation à domicile. On va essayer de répondre à votre demande - il y a eu un délai, comme si elle avait, comme si y avait une assimilation de l'information (...) elle s'est réveillée 1h ou 2h après, à vouloir demander un plateau repas - Elle s'était assise au bord du lit et ce jour-là, elle s'est levée à plusieurs reprises pour aller aux toilettes alors qu'elle ne le faisait plus depuis un moment - quelque chose qui s'était ravivé en elle, elle s'est mise à péter le feu et vraiment à être dans cet espoir de vie. (20220524, p1à3)*

- Nous pouvons même retrouver des éveils venant déjouer des sédations actées.

*Richmond (-4) - Sa fille est venue - c'est un patient qui s'est réveillé brutalement de sa sédation malgré les 2 traitements - Ça a duré quelques jours, je pense bien 4 / 5 jours. (20220524, p9)*

- La phase d'éveil peut être douce ou brutale. Les patients semblent pouvoir récupérer, dans ce laps de temps, des informations déclenchant leur réémergence.

### 7.8.5 : Épisode

Avec l'annexe (numéro 6), c'est l'une des parties la plus développée dans l'analyse de contenu.

Les multiples propos recueillis révèlent trois thématiques principales, que nous allons classer de la sorte :

- a) Les épisodes qui traitent de besoins primaires physiologiques.
- b) Des retrouvailles, échanges relationnels, désir de passer des consignes, partage d'une nouvelle.
- c) Des manifestations corporelles variées.

Pour illustrer ces champs, nous allons nous appuyer sur certains verbatims.

- ▶ Une présélection a été réalisée dans les verbatims, afin de s'approcher au mieux des critères de Mashour & al. (2019), Peterson & al. (2021) et Morris & Bulman (2021) définis précédemment en introduction de ce chapitre.
- ▶ Toutes ces situations sont à relier à des états antérieurs altérés.

#### ➤ a)

*(...) c'est comme si on levait un peu l'Hypnovel. Y a vraiment, il y a un éveil, enfin, elle sort de cet état - pas un état de coma non plus - une personne qui va avoir faim, qui va vouloir manger, qui va vouloir aller aux toilettes toute seule. Alors que nous on la voyait partir. C'est plutôt sur des choses du quotidien - quelques heures à 2 jours. (20220613, p4/5)*

*(...) ils vont avoir faim. Envie de se lever, envie de se doucher. Il va y avoir un grand clic. Et après... mais plus le clic est haut (rires) plus la descente, après... (rires)*

*(...) si la personne est méconnaissable on va dire que vraiment elle a la pêche aujourd'hui, elle veut tout faire, elle veut aller au jardin, elle veut se doucher, elle veut manger, elle veut voir sa famille. (20220610, p12)*

#### ➤ b)

*Elle est rentrée dans la chambre, il l'a donc effectivement, bah elle a tout de suite assez rapidement, en fait, on a constaté qu'elle lui a parlé, au début elle ne*

*réagissait pas et puis après elle a ouvert les yeux et puis, elle a été à nouveau un petit peu consciente - elles ont pu regarder une vidéo ensemble - elles ont pu se remémorer des souvenirs que sa sœur lui a montré sur le téléphone - c'est quelque chose que j'imaginai pas du tout, c'était inconcevable, déjà, j'espérais qu'elle soit vivante pour son arrivée, mais j'imaginai pas du tout qu'elle soit consciente, je pensais qu'elle allait mourir moi avant qu'elle arrive - elle a pu dire quelques paroles, elle avait du mal à parler parce que son cancer comprimait les cordes vocales c'était compliqué, mais je sais qu'elle a d'une part souri, ils ont un tout petit peu échangé. (20220525,p4/5)*

*(...) du jour au lendemain, qui s'est remis à parler à son entourage qui s'est remise à manger - même pas 24H - ça a été très court. (20220608,p8)*

*(...) elle reparle, elle remange, elle est de nouveau consciente. Et du coup, ils ont réenclenché la procédure pour qu'elle puisse repartir à Puteaux dans son USP d'origine. (20220610,p17/18)*

*Son mari est venu lui annoncer la naissance de sa petite-fille et là, elle a commencé à se déambuler, et à se lever, passer au-dessus des barrières et à marcher alors que c'était une dame, quand on la voyait, elle faisait apparence, mamie toute courbée. Et on n'aurait jamais pensé qu'elle aurait pu se lever, comme si cette annonce de vie chez elle, comme quoi elle était grand-mère et que sa petite-fille était née, lui avait procuré quelque chose et elle a eu un regain d'énergie. (20220524,p19)*

- Dans le cadre de maladies neurodégénératives.

*(...) moi, je venais juste d'accoucher de mon bébé. Et en fait, la veille de sa mort, hyper présente pour le coup, je lui montrais une photo de mon bébé, je venais juste d'accoucher et elle a pu voir la photo de ma fille, la nommer, être hyper présente, savoir que c'était ma fille. Complètement présente et elle est partie avec ça. (20220613,p11)*

*(...) c'était la veille de son décès - j'étais en train de mettre mes chaussures, je m'apprêtais à partir. Je lui fais un bisou, j'étais sur le pas de la porte et là il s'est mis à dire 3 fois mon prénom : « N. N. N. »... tout le monde s'est retourné, mais non, c'est pas possible et je suis retournée vers lui et après il me regardait, il rigolait. Il y avait mes 2 sœurs qui étaient là, il y avait un de mes frères qui était là, ma mère qui était. Leur nom à eux, il les a pas dit, mais mon prénom, il l'a dit à 3 reprises et en plus il rigolait, je le regardais, je dis, « - Ah, je lui dis, tu m'as reconnu, tu t'es souvenu de moi ». (20220610,p18)*

- Dans le cadre d'une sédation.

*Richmond (-4) - Sa fille est venue - c'est un patient qui s'est réveillé brutalement de sa sédation malgré les 2 traitements - Ça a duré quelques jours, je pense bien 4 / 5 jours. La sédation a été levée. Sa fille est venue presque tous les jours et il a repris conscience. Il a écrit (cancer ORL) ce qu'il voulait et il a demandé à être rendormi. (20220524,p9)*

➤ **c)**

*(...) j'étais avec une autre personne dans la chambre et devant la personne on a évoqué quelqu'un qui était un petit enfant qui était décédé 6 / 8 mois plutôt. Et qui était très proche de la personne malade - la personne malade que je regardais, tout en parlant avec mon interlocuteur, je regardais jeter un œil - à l'évocation du prénom de cet enfant, en fait, j'ai vu des signes perceptibles sur son visage. Une agitation - des mouvements imperceptibles, des lèvres, des yeux, du nez (les paupières qui ont bougé, le nez, les lèvres) - des mouvements que je n'ai pas prêté attention sur le moment, et puis j'ai continué à échanger. Et tout en faisant des allers-retours en regardant la personne alitée et on a continué à parler, ça a duré peut-être, 5 / 10 min. Et puis tout d'un coup, la personne qui était malade a eu un grand sourire. Et à ce moment-là, j'ai dit à la personne avec qui je parlais, j'ai dit mais regarde, elle sourit. Et on s'est arrêté. (20220601,p1et6)*

- A la lecture de l'ensemble de cette thématique « épisodes », disponible en annexe dans sa globalité, nous pouvons émettre l'hypothèse que la base de ces instants est essentiellement structurée sous une forme de « Pulsions de vie » traduisant des désirs physiologiques et ou relationnels.

Dans les propos des professionnels, si nous nous référons exclusivement aux critères de Mashour & al. (2019) et Peterson & al. (2021), il semble nous manquer des caractéristiques pour acter le fait que dans les exemples **a)** et **c)**, nous sommes bien en présence d'épisodes de Lucidités Terminales. En effet, nous n'avons aucun renseignement psycho-clinique sur le degré cognitif des patients. Même si ceux-ci sont bien dans un contexte post-altération, répondant à l'aspect idiopathique défiant l'évolution pathologique et en relation avec un décès imminent, la partie traitant du registre d'une sémantique de langage en rapport à une contextualisation approprié, apparaît quant à elle absente des récits.

En ce qui concerne la partie **b)**, même si certains épisodes manquent de précision psychométrique, on peut supposer dans l'état actuel de notre analyse de « contenu », qu'ils sont dans leurs « déploiements » relativement conformes aux critères de Mashour & al. (2019) et Peterson & al. (2021) pour les classer en Lucidité Terminale ; à savoir 7 récits.

### 7.8.6 : Méta-Cognition

- La partie de la méta-cognition, à trois exemples près (E13, 14 et 16), n'est pas renseignée. Cela peut probablement s'expliquer au travers de notre remontée de cas critiques, indiquant que les soignants n'interrogent sans doute pas les patients en phase de regain.

Cependant, même si le patient ne semble pas être questionné, les propos de ces infirmières nous montrent que de lui-même, il n'aborde pas pour autant cet aspect d'altération.

*(...) ils accueillait en fait la manière dont ils étaient maintenant, sans critique de leur état d'avant. (...) j'ai pas de souvenir de critique d'un état antérieur. Dire, « - Ah c'est marrant, je vais mieux ». Ou, « - Qu'est-ce qui m'arrive ? » Pas du tout. Enfin, en tout cas, pas souvenir du tout d'avoir eu des discussions dans ce sens-là. (20220613, p5et13)*

*Pour moi, les souvenirs que j'avais. C'est quelque chose de serein - Je dirai un peu surprenant - dans l'instant présent - Ça va mieux. Il se projette pas et il revient pas sur ce qu'il a vécu. Mais il est là quoi. (20220613, p4à7)*

*En général, la personne elle n'exprime pas comment elle était. Alors il y a des gens qui sont confus, qui s'en rendent compte bien sûr, mais là, ça n'a rien à voir avec le regain d'énergie. Ils remarquent qu'ils disent et qui font absolument n'importe quoi. Après dans le regain non, il n'y a pas d'expression par rapport à ça. (20220608, p17)*

- Ce manque d'information nous renvoie directement à la fiabilité des données collectées, développée en page 22.

En effet, un de nos marqueurs pour une validation d'apparition de la Lucidité Terminale chez un patient admis en unité de soins palliatifs est quasiment absent de la scène du regain d'énergie.

Cependant, comme cette méta-cognition est déployée dans un cadre théorique, Morris & Bulman (2021), nous supposons, dans l'état actuelle des connaissances, qu'elle n'influence pas le déploiement de la réflexion sur ce sujet.

Par contre, nous ne pouvons exclure pour la méta-cognition l'incidence de la terminologie de regain sur l'orientation du contenu narratif, c'est à dire une tendance plus physiologique que cognitive.

### 7.8.7 : Décès

- Pour certains soignants, plus l'épisode semble à forte amplitude, plus le décès en est rapide.

*(...) ils vont avoir faim. Envie de se lever, envie de se doucher. Il va y avoir un grand clic. Et après... mais plus le clic il est haut, plus la descente, après... (20220610,p12)*

- Nous pourrions faire le même commentaire que pour la période d'éveil. A savoir, le décès peut être brutal tout autant que progressif. En effet, l'amplitude de la survenue du décès en relation avec l'épisode, s'échelonne ; d'immédiatement à une semaine. A l'exception d'un commentaire qui parle d'un échelonnement en mois, mais dans un contexte d'altération de type ; coma, éveil, coma, éveil. Ce qui intrinsèquement nous interroge sur la pertinence de l'épisode en lien avec les critères prédéfinis de Mashour & al. (2019) et Peterson & al. (2021).

*Elle est arrivée dans la chambre - elle a pris la tête de son époux qui était en position en demi assise dans le lit - elle a pu poser sa tête contre sa poitrine et il est décédé à ce moment-là. Vraiment de façon très très paisible. Il a lâché son dernier souffle quand elle a posé son visage sur le sien. (20220509,p1)*

*(...) 3, 4h après elle mourait. (20220613,p11)*

*(...) et la dame, ça a duré une journée, on va dire, et elle est décédée le matin même avant de partir à son domicile. (20220524,p1)*

*(...) elle a déambulé 2 / 3 jours dans le service et d'un coup, on l'a retrouvé, elle était vraiment en phase agonique dans son lit. (20220524,p19)*

*(...) il s'est réveillé et il lui a dit, « - C'est ça, il faut quelque chose pour lâcher prise », alors qu'il avait pas parlé depuis un bon bout de temps. (...) En effet, il est mort une semaine après. (20220509,p6)*

- Cette étape peut s'accompagner d'un retour de l'altération avant le décès.

*(...) ça a été court - puis, elle est retombée dans le coma. En fait en phase agonique - elle est décédée la nuit. (20220608,p8)*

- Comme souligné auparavant dans notre protocole, la moyenne indiquée par les travaux des Docteurs Batthyany et Greyson, sur une période d'étude allant de 2015 à 2019, au sein de leurs effectifs de 124 témoignages concernant des personnes décédées des suites d'une démence, montrent une médiane avant décès de 2 à 24 heures.[7] Ce qui semble être en adéquation avec notre analyse de « contenu » de l'épisode d'exemple **b**).

### 7.8.8 : Environnement complémentaire (Hallucination, Confusion, Agitation, Traitements et Fréquence)

- Cette partie est un complément essentiel afin de savoir si un certain contexte environnemental, d'un point de vue clinique et sémantique, ne vient pas agir voire interférer sur l'émergence du regain.

- Hallucination :

La quasi-totalité des professionnels semblent être d'accord pour indiquer que le regain d'énergie n'est pas une hallucination. Le distinguo est fait au niveau de l'impact que cette dernière peut avoir sur le patient.

Apparemment, l'hallucination est associée par les personnels à un éprouvé patient qui est désagréable, anxigène, et qui n'a pas de cohérence dans son énoncé. L'hallucination y est différenciée par son inconfort et y est associée par une période dite de confusion. Et face à des épisodes de regains purement physiologiques, elles n'ont pour les soignants aucun rapport.

*(...) oui, non, je pense parce que c'est associé à une émotion en fait donc. C'est, y a un événement qui entraîne ce regain d'énergie, un lien très clair et qui est logique entre guillemets logique, enfin, parce que ça, on pourrait comprendre que cette émotion génère une perception agréable pour le patient. Et du coup, on assimile pas du tout à des hallucinations qui ont pas du tout ce côté prévisible, qui sont très fluctuantes dans le temps et qui sont plutôt perçues comme difficiles ou comme inconfortables en fait, souvent ça s'associe par exemple, je sais pas des froncements des sourcils, je vois quelque chose sur le plafond, vous voyez, c'est pas quelque chose, on n'est pas du tout dans le registre, en fait là il y a quelque chose de plutôt de paisible en fait...* (20220525, p13)

*(...) pour moi, quand c'est quelque chose qu'ils connaissent, c'est pas une hallucination. Mais quand ils se mettent à voir, je sais pas, des animaux, des choses qui volent, des choses comme ça, pour moi, ça peut être que de l'anxiété, de la confusion, ce genre de choses je pense.* (20220610, p25)

*Hyper présent, concret, pas délirant du tout quoi. Et physiologique. Enfin voilà, c'est des besoins élémentaires qui reviennent, quand l'appétit va, tout va, ça passait par ces besoins-là. Un transit qui revenait, une faim qui revenait, voilà, c'est du basique, c'était loin d'être du délirant, ou de la confusion ou autre.* (20220613, p19)

- Avec cependant une variante... d'après les propos de cette infirmière.



*(...) l'hallucination, soit c'est quelque chose de très désagréable pour la personne (...) ou alors une hallucination qui est pas du tout anxiogène, mais le regain d'énergie, c'est comme vous et moi en train de discuter, on va manger enfin, on est normaux. On est, c'est comme si on était pas malade. (20220608,p17)*

- Confusion :

- Généralement, cette dernière est associée par les personnels à l'hallucination. Ses traits principaux sont l'incohérence des visions et des propos rapportés.

*Quand les gens sont, surtout ici, quand ils sont secs, en plus qu'on est plutôt un parcours de la toute fin de vie, donc quand la confusion s'installe, pour nous c'est plutôt la confusion pré-mortem et elle nous indique que les choses, au contraire, se précipitent. C'est un signe, pronostic à part. (20220509,p14)*

- Mais pas uniquement d'après ce médecin. Un discours différentiel semble pouvoir créer la confusion sans obligatoirement un lien avec l'hallucination.

*Et d'ailleurs il faut faire attention parce que si le discours est différent de ce que les gens perçoivent dans leur corps, là vous faites le nid de la confusion. Si vous dites à un patient ça va aller, tu vas aller mieux, tu vas voir, tu vas remarquer, etc, alors que son corps lui dit tout le contraire. Là vous êtes sûr qu'il devient confus parce qu'il y a un truc qui colle pas. (20220509,p5)*

- Agitation :

- Par cascade symptomatologique, cette agitation est reléguée à priori à une résultante de l'hallucination marquée du sceau de la confusion. Elle se manifeste dans le registre psychomoteur. Mais dans cet enchevêtrement définitionnel, où chaque composante rentre en relation, il apparaît bien compliqué semble-t-il pour les professionnels de démêler la vraie nature du regain...

*C'est vrai que on peut voir des gens avec beaucoup de tonus, des gens qui arrivent à sortir du lit - dans les cas d'agitation - de vouloir absolument sortir de cet endroit qui craint absolument - on se dit, mais comment ils ont fait ? Parce qu'ils sont décharnés - comment ils arrivent à sortir du lit - on va dire que le regain d'énergie va être au niveau psychomoteur - mais l'agitation peut être aussi perçue comme un regain d'énergie - il y a une baisse de la vigilance qui se mobilise à peine, il commence à avoir une agitation psychomotrice, on peut quand même parler aussi de regain d'énergie par rapport à s'il était complètement stable enfin très calme auparavant, donc il y a des gens qui vont par cette agitation, arriver à se mettre en dehors du lit, donc il y a quand même ce regain d'énergie, via l'agitation psychomotrice. Donc voilà, c'est pas toujours simple, est-ce que c'est dans un contexte de confusion ou alors c'est juste le*

*regain d'énergie je vais aller me poser sur le fauteuil, y a de tout, parfois ça met dans le contexte de la confusion et d'une d'agitation psychomotrice. Et parfois ça va être juste la demande de manger un plat en particulier, voilà une envie... (...) c'est pas si simple, l'agitation psychomotrice peut être un regain d'énergie et il peut avoir des regains d'énergie sans contexte de confusion, ça c'est possible. (20220509,p12/13)*

- ... pour au final, déclarer que l'état actuel des outils et de la compréhension autour de cette psychosomatologie, ne permet nullement d'en comprendre leurs distinctions.

*Non. On le fait pas bien parce qu'on sait pas faire, c'est-à-dire qu'il y a beaucoup de confusions qu'on traite sans savoir ce qu'il y a dans la confusion. On ne sait pas explorer une confusion, on aurait besoin d'un outil d'aide à l'exploration, des hallucinations et des confusions. Et des délires. Parce que on est là, on fout de l'Haldol on ne sait pas ce qu'on fait, on sait même pas de quoi on parle. On sait pas distinguer les 3, on parle de la même chose, on met tout dans le delirium mais bon je pense qu'il y a beaucoup de progrès à faire là-dedans - je trouve que on sait pas bien faire là-dedans. On n'est pas bon - Il y a des regains d'énergie sans hallucinations, quand il y a des hallucinations, est-ce que c'est un regain d'énergie ? J'en sais rien moi. Pas forcément, peut avoir des hallucinations 10 jours avant de mourir, retomber dans une somnolence sans regain d'énergie. (20220510,p5)*

- Traitements :

- Le traitement peut-il influencer l'apparition d'un regain ?

Malgré certaines contradictions dans les discours, il semble que quel que soit la nature et le dosage du traitement, le regain peut se déployer. Le cadre de son influence se situerait donc a priori plus dans le contexte immédiat de l'épisode. En d'autres termes, l'éventail pharmacologique de fin de vie permettrait une mise en confort du patient, lui autorisant de vivre pleinement son regain.

*(...) on est plutôt dans une dégradation - on risque plutôt d'avoir des problématiques de cumulation des substances - quand ils se cumulent, ne vont pas favoriser ce regain d'énergie au contraire à favoriser le côté sédatif - la corticothérapie - à la rigueur les corticoïdes pourraient donner un peu ce côté coup de fouet - Non, donc j'y crois pas au niveau pharmaco, au contraire, cela aurait tendance à cumuler et à pas favoriser. (20220509,p15)*

*(...) si une pharmacologie, les neuroleptiques et les benzodiazépines le Midazolam qu'on fait à titre comme ça anxiolytique, peut tout à fait neutraliser un regain de vie, tout à fait. Tout à fait. Donc, c'est pour ça que c'est très important d'avoir une grille de discernement. (20220510,p14)*

*(...) pour une même thérapeutique sans changement, des mêmes médicaments, sans aucun changement, pourquoi y a ce regain de vie alors que rien n'a été changé, on n'a pas baissé les médicaments qui font dormir, vous voyez, et pourtant il booste le malade. (20220510,p14/15)*

*(...) c'est sûr que c'est sans lien avec la pharmaco. Ce qui était mis en place en termes de traitement, c'était au jour, à l'heure, on augmentait s'il y avait trop d'angoisse ou voilà, on jouait avec ça. Mais c'était pas en lien avec le lever d'un traitement, ou un changement de traitement. Et puis, les prises en charge en soins palliatifs sont quand même... des protocoles. On suit un protocole, voilà. On va ajuster et adapter en fonction de l'état de la personne, qu'elle soit au mieux. Mais ce regain n'est pas en lien. Mais après il est accompagné. Quand ça va mieux, qu'il est mieux on enlève la sédation (anxiolyse). (20220613,p4)*

*Non, c'est quelque chose que je fais rarement, c'est-à-dire que je lève pas... quand on prescrit des traitements à visée de confort, en l'occurrence, une patiente allait étouffer c'est prendre trop un risque trop important d'inconfort pour un motif, voilà qui en fait et peut-être que justement, cette notion aussi de regain d'énergie me conforte dans cette attitude, c'est-à-dire, bah, ce patient a besoin de ces médicaments-là pour se sentir le plus paisible possible. Donc je conserve ces médicaments.*

*(...) le traitement avait été majoré le matin du 18 - Les 2 médicaments ont été majorés dès le matin. Et en tout cas, rien n'a été baissé le 18, et c'est-à-dire que elle aurait dû être encore plus endormie ou plus faible au moment de l'arrivée de sa sœur, en fait. (20020525,p6/7)*

- Fréquence :

- La variabilité y est très contrastée. Certains personnels parlent de plusieurs dizaines de fois, d'autres de seulement quelques épisodes annuels. Cette notion de visibilité apparaît se raccorder au contexte des services. En effet, les soignants nous indiquent que pour appréhender la fréquence du regain d'énergie, il faut pouvoir y prêter attention. Dès lors, le rythme du travail entre la nuit et la journée vient vraisemblablement induire une variation observationnelle.

Nous pouvons supposer aussi que cette grande marge fréquentielle doit être en lien avec les nombreux mécanismes déjà examinés dans notre partie performative.

*J'ai l'impression que ces phénomènes arrivent pas mal la nuit (...) l'impression de souvenirs plutôt de nuits de ça et peut être que c'est un biais de ma part. (20220509,p16)*

*(...) alors de jour ou de nuit je peux pas dire parce que je travaille pas la nuit. Mais pour avoir fait quelques nuits. C'est exceptionnel, c'est vraiment la porte*

*ouverte à ce genre de choses. Les malades sont seuls avec les soignants (...) Dans la journée, on est complètement excité, on est comme des, c'est effrayant, on saute sur nos ressorts - c'est toujours pareil pour recevoir faut faire du silence. Pour écouter une parole, faut qu'on soit soi-même silencieux. Dans la journée, on est complètement agité donc je, je suppose que la nuit quand vous allez interroger les gens de la nuit, ça va être merveilleux. (20220510,p13)*

*(...) je pense qu'on en vit quand même plusieurs au cours d'une carrière. Et au cours d'une année, c'est sûr qu'on en vit plusieurs. Peut-être 3, 4. (20220610,p1)*

*Chacun à son expression, c'est le mieux et puis ça se passe 1 fois 2 fois, 10 fois, 20 fois, 30 fois. Ben ce que je vous disais, chacun interprète comme il veut, mais à l'hôpital ou avec les équipes, c'est presque expliqué de manière normale et physiologique c'est le mieux avant la fin. Et même aujourd'hui où je suis dans le soin là quand on dit qu'il va beaucoup mieux de quelqu'un qui va mourir, je dis tiens, bah oui mais ça c'est le mieux avant la fin, enfin, c'est normal. (20220613,p12/13)*

### 7.8.9 : Options

- Face au déroulé du regain d'énergie, certains personnels font le parallèle avec des situations qu'ils qualifient « d'inverser ».

En effet, au lieu d'avoir une gaussienne de l'épisode en forme de cloche, la courbe est constituée d'un plateau haut qui s'écroule de suite vers un décès. Le patient arrive dans un état d'ultra activisme, défiant tous les bilans biochimiques et « lâche prise » à l'entrée dans le service. En quelque sorte, un regain sans la phase d'altération.

Cet activisme de fin de la vie n'est pas sans correspondance avec la réflexion de notre partie traitant l'épisode. En effet, si nous supposons que le patient est dans un mouvement de « Pulsion de vie », la réalité des lieux peut probablement la figer dans son expansion.

*(...) il y a autant les regains d'énergie, comme les lâchers prises ici, sont tout aussi étonnants je trouve. (...) il y a un réel lâcher prise où les gens arrivent ici et voilà, ils ont tenu jusqu'au bout, ils savent très bien ce que c'est que J.(établissement) et ça lâche et ça peut lâcher dans les heures quoi. (20220509,p10)*

- Pour clôturer cette partie d'analyse de " contenu ", il nous semble important d'illustrer, au travers de deux propos d'infirmières, la grande variabilité de tous ces processus événementiels qui cohabitent ensemble. Traduisant en quelque sorte, la complexité à pouvoir l'appréhender d'une manière systémique.

*(...) on sent un éclair de vie - Quelque chose qui jaillit. C'est vrai que j'ai parlé tout à l'heure de lucidité. Mais en fait, c'est le fait que la personne est complètement ancrée dans l'instant présent et re-vie en fait. Re-vie. On sent qu'il y a de la vie, alors après c'est du ressenti. (20220613, p4à7)*

*C'est justement, je pense, qu'on peut pas partir en paix, si on sait qu'on a pas mis de l'ordre dans sa vie (émotion). Si on sait qu'on laisse des choses inachevées et c'est justement, je pense, c'est pour ça qu'elle luttait (émotion). Elle luttait pour le dire, elle luttait contre les médicaments. Elle luttait contre son propre corps qui la lâché, franchement, elle avait un esprit super fort (émotion). Parce qu'elle avait des sacrées doses de médicaments, même quand elle s'agitait. (20220611, p8)*

- ▶ Une seule infirmière a parlé de Lucidité Terminale pendant son entretien. Mais, cette dernière avait fait des recherches sur Internet, avant son rendez-vous.

## 7.9 : Analyse de contenu

### - Thématiques prédéfinies : cas connexes -

Cette partie est consacrée à tous les cas annexes qui apparaissent en filigrane dans les récits de regain d'énergie.

Appelés souvent « phénomènes », ils semblent faire partie du quotidien environnemental des professionnels et bénévoles des services de soins palliatifs. Par conséquent, il nous est apparu opportun de les notifier dans ce chapitre, car nous pouvons supposer que par leurs observations régulières, ils viennent probablement et indirectement structurer le profil du regain.

Nous nous sommes donc attachés à les classer en ordre décroissant. De ceux les plus narrés et similaires, aux plus singuliers.

Il est à noter, que la plupart des soignants et bénévoles ne se connaissent pas, et sont souvent aux antipodes les uns des autres en termes de lieux de travail.

### 7.9.1 : Similitudes

- L'événement connexe qui remonte le plus souvent dans les récits, est la notion de vision de défunts décédés, avec la particularité pour certains patients d'appeler leurs parents (père, mais surtout mère), à l'approche de leurs décès. Pour exemples, ces propos rapportés par deux infirmières.

*(...) il y avait une patiente, elle était lucide, en tout cas vraiment elle donnait le change et à aucun moment on a parlé de confusion ou d'hallucination. Elle*

*voyait une ombre dans sa chambre. (...) Du coup on évaluait un petit peu s'il y a eu du changement, elle disait, « - Bah, vous savez quoi ? Bah ça se rapproche ». Elle me dit, « - Je crois que c'est mon fils », elle avait un fils qui était décédé, quand elle a commencé à entrevoir que c'était son fils peut être 3, 4 jours après, la dame est décédée. (20220610,p25)*

*(...) il y en a d'autres qui appellent leurs parents régulièrement au moment de la mort ou quelques jours avant la mort, ils appellent souvent des personnes soit qui sont décédés avant eux, dans leur famille ou leurs parents, souvent qui sont décédés avant eux. C'est des choses qui sont quand même des phénomènes courants avant la mort. (20220524,p14)*

- Nous avons ensuite tous les phénomènes accompagnant le patient, en amont mais aussi pendant et même en aval de son décès. Souvent associés à des dysfonctionnements d'ordre électriques. L'épisode suivant a été vécu par deux soignantes une nuit.

*C'est un patient - qui est décédé dans la nuit. La nuit, on a beaucoup de travail (rires) et du coup fallait vraiment que je finisse de préparer tous mes traitements pour aller ensuite m'en occuper tranquillement, pour lui faire sa toilette (mortuaire) et puis être tranquille avec lui. Et du coup, je préparais tous mes bilans sanguins sur l'ordinateur, avec les ordonnances à imprimer, tous les sachets, les tubes et tout ça. Et en fait, je sais pas si mon ordi a Bugue ou ce qu'il a eu... Mais la machine qui fait les étiquettes a sorti, je sais pas, une cinquantaine d'étiquettes du patient. Sortait en continu, je pouvais même pas arrêter la machine ça sortait, ça sortait, ça sortait, « - Ah, ok ! ». Et puis après, la sonnette du patient qui s'est mise à sonner. (...) J'étais avec ma collègue aide-soignante. Bon, « - Bah, on arrête ce qu'on fait, on va aller s'occuper de lui, et lui faire sa toilette ». (20220613,p16)*

- Mais aussi, la possibilité pour un patient d'attendre « le moment » pour décéder, hors présence d'un de ses proches. Les propos de ce médecin et de cette infirmière sont, semblent-ils, assez évocateurs du discours différentiel entre la réalité clinique et le patient.

*(...) des gens extrêmement en colère d'avoir pris le fichu café, tout était stable pendant des heures et le café pris... hop, c'était terminé, alors que il y avait encore une respiration, ils sont là, c'est régulier, rien de nouveau. (20220509,p4)*

*Une toute jeune fillette qui a un cancer. Ses parents étaient H 24 avec elle, non-stop et tout ça... Elle a choisi le moment où... nous, on se dit qu'elle allait plutôt pas mal. On a dit à la famille d'aller se prendre un café et voilà, ils sont*

*sortis, elle est morte dans le 1/4 d'heure. Elle voulait pas que ses parents soient là. (20220613,p17)*

- Enfin, l'une des catégories qui revient avec une certaine récurrence, c'est la notion de prémonition et de sensation de froid au moment d'un décès. Les épisodes peuvent-être relatés dans la sphère privée des professionnels, comme sur leurs lieux d'exercice.

*(...) c'est ma grand-mère - Qui est morte au même moment ou j'étais dans une réunion d'équipe - J'étais avec mes collègues - tout d'un coup, j'ai frissonné, terriblement frissonné, à tel point que je suis sortie, pour aller aux toilettes parce que je me suis dit « - Qu'est-ce qui m'arrive ? ». Et on m'appelle, en me disant, après coup, enfin 5 minutes 10 min après, « - Ta grand-mère vient de mourir ». (20220510,p4)*

*(...) c'était un patient Schizophrène trachéotomisé - (...) je sais pas pourquoi je passe devant la chambre et là je sens comme s'il y avait un courant d'air, quelque chose. Je me dis, c'est pas possible, il faut que j'aille, je peux pas aller poser mon antibiotique sans aller le voir lui, il faut que j'aille dans sa chambre - Et puis... je me dis non j'ose pas y aller et puis il y avait quelque chose, il y avait un truc qui me disait vas-y faut que tu y ailles tout de suite - comme si il y avait un appel d'air et j'ai été happée dans sa chambre en me disant il faut absolument que j'aille dans sa chambre. (...) J'arrive dans la chambre, le patient était décédé. Et là j'appelle ma collègue, elle était aux poubelles, je lui dis, « - Écoute, viens parce qu'il vient de décéder ». « - Bah non, tu me fais une blague, il était très bien tout à l'heure ! ». (20220524,p10/11)*

### 7.9.2 : Singularités

- D'autres phénomènes se rejoignent dans les récits. Avec, certes une fréquence moins élevée, mais de trame narrative similaire.

A commencer par l'observation de larmes ante-mortem.

*(...) un Monsieur, il est décédé avec moi. Il y avait une larme en fait qui avait coulé, il y avait son fils à côté. (20220608,p21)*

- La présence de certaines mouches annonciatrices de décès. Associée à l'idée que la mort à une certaine « odeur ». En particulier dans les propos de cette infirmière.

*(...) il y avait toujours une ou deux mouches noires. De grosses mouches... qui venaient ou des corbeaux qui se mettent sur le bord de la fenêtre. Après, ça dépend de la région d'où on est, mais nous c'était à chaque fois, ils étaient là -*

*ma collègue aide-soignante qui a 30 ans d'expérience - « - Oh la la, c'est la mouche qui va annoncer qu'elle va mourir ».*

*(...) clairement la mort à une odeur. Ça sent, elle sent, ça sent la mort, vraiment. Après, il y a aussi du ressenti, mais, quand on rentre dans une chambre... quand quelqu'un va mourir, ça sent. Donc je veux bien comprendre que des mouches ou des animaux le sentent. (20220613,p14)*

- Voir dans des situations déclarées comme impossibles cliniquement.

*(...) une dame, qui était sédatée, elle avait un cancer des amygdales. (...) j'ai crié dans le couloir. Je retrouve la dame, elle était toute nue ! Debout ! Mais debout dans sa chambre et là, ce jour-là, j'ai cru vraiment que j'allais tomber dans les pommes, parce que c'était impossible pour le coup. Là, on peut dire ce qu'on veut, c'était impossible. (...) Elle nous l'a refait 2 fois dans la soirée. (...) Elle avait enjambé les barrières, elle avait une sonde urinaire, la sonde elle était à l'autre bout ça tirait, sa perfusion elle tirait, la dame était debout, elle avait le regard vide, mais vraiment, vraiment. Elle nous parlait pas, je lui dis : « - Mais vous faites quoi là ? - Mais, qu'est-ce qui vous a pris ? - mais comment vous vous êtes levée ? ». Et la dame, elle était comme une morte vivante, debout, mais figée. Elle parlait plus du tout. On l'a remise au lit. (...) elle était dans le coma cette dame. Un coma pour le coup médicalisé, c'était vraiment voulu. Elle avait une grosse dose de cheval pour la faire dormir. Et là c'était juste choquant, choquant, choquant. Mais là pour le coup, j'ai eu vraiment vraiment peur. Jamais j'aurais parié qu'une dame comme ça puisse se lever, c'était pas possible. Quand on voit quelqu'un dans le coma, qu'on la voit debout, bah on a l'impression de voir un fantôme. (20220610,p26à28)*



## 8 Éléments de discussion

### 8.1 Synthèse et hypothèses

Cette étude qualitative s'est attachée à explorer la question de la pertinence de la Lucidité Terminale par l'angle généraliste des perceptions et des récits d'expériences de médecins, soignants et bénévoles, qui auraient été marqués par des regains d'énergie au seuil du mourir de patients admis dans leurs unités de soins palliatifs.

Par cette méthodologie d'approche, nous avons tenté de laisser à la structure narrative le loisir de s'exprimer et ainsi nous renseigner en toute justesse sur la réalité de la manifestation de ce type d'épisode de Lucidité.

La thématization des entretiens par différents filtres psycho-sociologiques et de contenu, a révélé certains blocs d'émergence ainsi que des mécanismes sous-jacents congruents.

Nous allons maintenant essayer de rassembler tous ces points, afin de porter un regard critique sur ce travail.

Pour commencer ce chapitre d'une manière généraliste, nous pouvons dire que l'outil d'analyse des quatre niveaux Doise nous a semblé très adapté pour mener une approche compréhensive et réflexive autour de récits dits libres, reconstruits.

Autour de la notion de regain d'énergie versus Lucidité Terminale, les deux silos psychologie et sociologie performatifs nous ont révélé rapidement plusieurs thématiques récurrentes.

Les verbatims des deux filtres psychologie apparaissent majoritaires sur l'ensemble des thématiques émergentes. A l'exception du bloc « recherche de sens ». Ce qui présuppose un déploiement du ressenti et des liens sociaux mis nettement plus en avant par les soignants au cours de leurs discours.

En rapport avec les cinq sujets, l'ensemble reste d'apparence peu discordant. Voir le tableau suivant.

Thématiques émergentes	Axes psychologiques [1] et [2]	Axes sociologiques [3] et [4]
<i>Recherche de sens</i>	21	33
<i>Banalisation</i>	17	7
<i>Pré-acquis et pré-requis</i>	18	9
<i>Impact émotionnel</i>	15	0
<i>La Relation</i>	15	12

- Nombre de verbatims par axes de Doise, en fonction des thématiques dominantes -

Dans le chapitre précédent (7.2), nous avons pu discuter des verbatims qui constituaient les groupes de thématisation dominants. Il est intéressant à ce stade d'en étudier désormais les mécanismes d'inter-influence, afin de répondre au mieux et en détails à la question de la pertinence clinique de la Lucidité Terminale.

Nous avons observé que lorsque la clinique ne peut répondre, n'écoute pas ou ne dialogue pas autour de la notion d'inexplicable, en particulier sur le concept de regain d'énergie, un mouvement translationnel de besoin de compréhension légitime s'opère de la part des professionnels de santé, au travers de multiples canaux.

Deux lobes distincts sont à constater. Celui de la banalisation et celui des représentations.

Nous remarquons que dans le cas de la banalisation, tout un processus de lissage événementiel s'exécute afin de rendre stable le sens de cet inexplicable. Nous y notons un discours bien souvent factuel, emprunté.

Inversement, la notion de représentations passe par divers courants psychodynamiques s'auto-alimentant les uns par rapport autres. Nous y retrouvons les croyances, la spiritualité, la nécessité de pré-acquis et pré-requis aux fonctions de détectabilité. C'est un mécanisme qui se révèle réflexif.

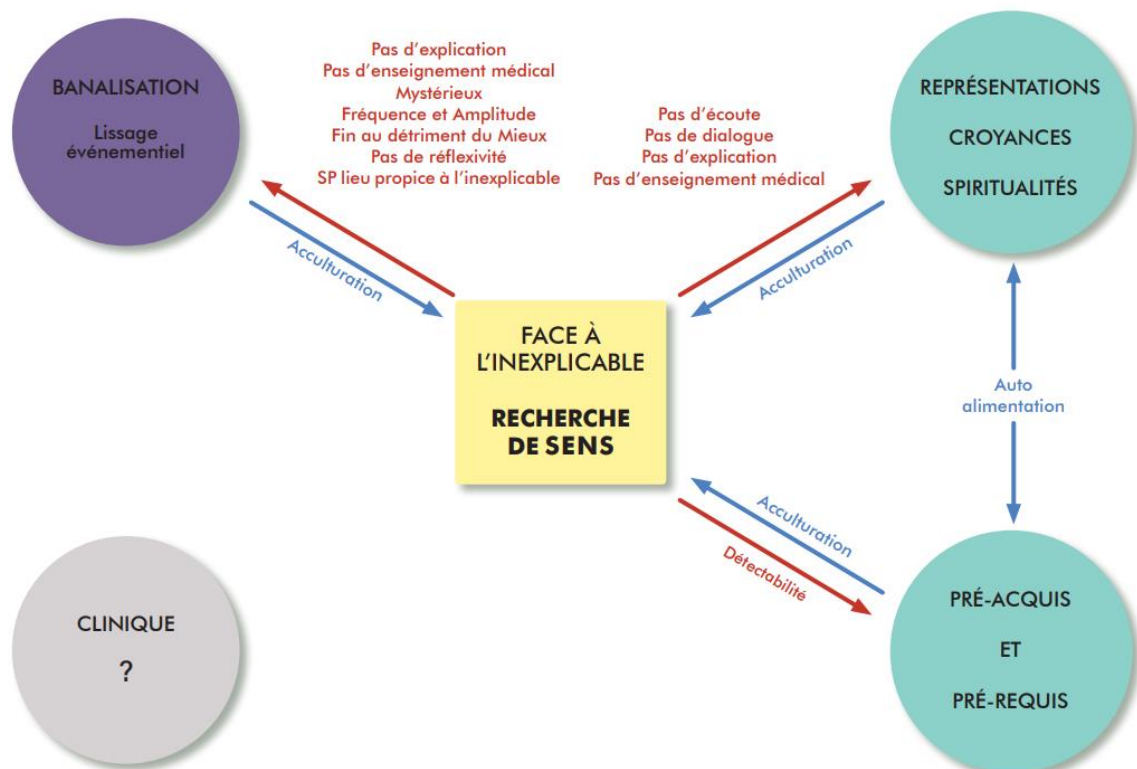
Quel que soit l'axe, nous constatons que toutes ces réassurances puis consolidations de sens, reviennent acculturer les services. De même, tout en renforçant les convictions individuelles, l'appartenance à un groupe de même conviction vient légitimer cet enseignement tacite.

Au final, nous découvrons que la grande absente de tous ces processus, est la clinique médicale d'enseignement et de proximité, en d'autres mots le langage de la science.

En conséquence, nous pouvons noter que les connaissances de terrain, relatives aux regains d'énergie, sont actuellement essentiellement acquises par des canaux observationnels subjectifs hors clinique, se référant à un système soit de banalisation « *on fait avec* », soit de représentations idéologiques « *cela me renforce dans* ».

Nous pouvons donc légitimement nous interroger sur la distorsion informative des récits autour du regain d'énergie versus Lucidité Terminale. Mais aussi nous demander, dans un tel contexte, comment les familles peuvent-elles intégrer ces différentes approches subjectives.

Le graphique suivant reprend synthétiquement l'ensemble de ces notions.



C'est à ce stade que nous découvrons toute la nécessité de mener un tel travail performatif en amont d'une exploration thématique de « contenu ». En effet, sans cette visibilité, nous ne pouvons consciemment traiter cette partie de données.

La modulation événementielle du regain d'énergie est donc inconditionnellement impactée par ces mécanismes psychologiques et sociologiques.

Dans la partie analyse de « contenu », nous avons découvert que certains épisodes de regains d'énergie s'apparentaient à des Lucidités Terminales (exemples de la partie **b**). Néanmoins, l'émergence spontanée de critères de Lucidité Terminale, au travers de la notion généraliste du regain d'énergie, nous amène à cet instant à les qualifier d'épisodiques. D'une part, en comparaison à la masse narrative conséquente retranscrite et d'autre part, au regard des critères les définissant.

En effet, sur les 20 récits sélectionnés à partir de 13 entretiens, seuls 7 récits se sont dégagés de la matière narrative pour être potentiellement qualifiés de Lucidité Terminale. Si nous les désignons de potentiels, c'est que sur ces 7 récits et en rapport avec les critères de Mashour & al. (2019) et Peterson & al. (2021), les narrations de « l'épisode » manquent foncièrement de données complémentaires concernant la contextualisation appropriée de la sémantique des patients.

Cependant, face à cette incertitude et en correspondance avec la partie d'analyse « performative », nous nous permettons d'y émettre quelques réserves.

Pour commencer d'une manière large, nous ne pouvons écarter que l'inclusion et les entretiens étant menés en utilisant le terme de regain au lieu de lucidité, ne sont pas venus modifier le contenu narratif en donnant plus d'importance aux épisodes physiologiques que cognitifs.

De même, le lissage événementiel par le canal de la banalisation a pu interférer dans la fiabilité des données, leurs quantités, et venir mettre à défaut la fréquence de l'épisode.

Pareillement, par l'axe des représentations, c'est le pan de l'amplitude de l'événement qui a pu subir des variabilités. L'effet de phase émotionnelle du professionnel témoin de l'épisode peut être considéré comme un récepteur désinhibiteur ou amplificateur.

Nous avons également découvert dans la rubrique cas critiques, que les patients n'étaient semble-t-il pas interrogés sur leurs ressentis au moment de cette émergence lucide. Indéniablement, ces omissions sur les états cognitifs de ces derniers, peuvent être l'une des conséquences d'une carence de données dans les narrations.

Enfin, nous ne pouvons négliger, le rajout du grand enchevêtrement de la connaissance des états psychiques de fin de vie (hallucination, confusion, agitation), qui dans les échanges entre professionnels et pendant l'entretien vient indéniablement complexifier la reconnaissance de cette contextualisation linguistique ante-mortem.

En définitive, nous pressentons que la gaussienne événementielle de la Lucidité Terminale soit vraisemblablement impactée par tous ces nombreux facteurs, venant distordre son apparence.

Mais, il nous reste une dernière hypothèse à explorer qui susceptiblement pourrait venir expliquer cette faible remontée de caractéristiques de Lucidité Terminale dans le champ des soins palliatifs.

Cette hypothèse est en lien avec le travail réalisé dans les années 70 par Michel De M'Uzan, neuropsychiatre et psychanalyste, qui se positionne en résonance avec une thématique émergente de notre travail non encore exploitée. En effet, nous la retrouvons entremêlée dans tous les champs de cette recherche. C'est la notion de relation comme une « potentialité » à favoriser la mise en place d'une Lucidité Terminale.

De M'Uzan écrit dans son ouvrage *De l'Art à la Mort*[22], « *l'idée selon laquelle la mort serait plus douce pour qui réussit à se séparer de ses objets par avance revient pour moi à prôner une sorte d'euthanasie psychique, c'est-à-dire quelque chose qui fait échec au travail de trépas* ».

Les deux traits caractérisant ce travail de trépas à l'approche de la mort sont pour l'auteur : « *l'expansion libidinale et l'exaltation de l'appétence relationnelle* ».

De M'Uzan se questionne sur les mécanismes et le but qui sous-tend cette activité psychique de la fin de la vie.

Nous ne sommes plus du tout dans la dimension modulable d'un deuil. Face à l'approche de la mort, nous dit-il, le patient est soumis à un temps extrêmement comprimé « *une extraordinaire condensation des données temporelles* ».

L'idée essentielle du texte formule que l'approche de la mort produit dans certaines conditions, une élaboration ultime, une mobilisation d'énergie pour « *un travail* ». En effet, l'auteur nous indique que le patient va se lier dans le transfert à une dernière personne nommée « *l'objet-clef* » et va pouvoir ainsi procéder à un bilan de sa vie à partir de la certitude du dernier jugement.[23]

A mesure que les capacités de transfert du mourant augmentent, souligne-t-il, il concentre peu à peu ses intérêts profonds sur une seule personne, qui du reste ne fait pas nécessairement partie des êtres les plus chers.

Ce dernier objet doit être capable d'une réelle disponibilité, d'accepter d'une certaine manière « *un large mouvement captif qui tend à l'envelopper entièrement* ». Pour De M'Uzan, il faut que cet « *objet* » soit réellement disponible, sûr aux yeux du patient et capable de combler ses besoins élémentaires, ce qui signifie profondément qu'il accepte qu'une partie de lui-même soit inclus dans l'orbite funèbre du mourant.

Cette entité patient et objet, deviendrait en quelque sorte « *la dernière dyade* ». Celle que nous pourrions définir entre la mère et son nouveau-né. Mère qui pourrait d'ailleurs être sa dernière incarnation, en correspondance aux visions de défunts ante-mortem (appel à la mère) comme l'indique l'auteur, et que nous constatons nous mêmes dans nos cas connexes au travers de la thématique principale. Pour exemple :

« (...) il y en a d'autres qui appellent leurs parents régulièrement au moment de la mort ou quelques jours avant la mort, ils appellent souvent des personnes soit qui sont décédées avant eux, dans leur famille ou leurs parents.

(...) c'est des choses qui sont quand même des phénomènes courants avant la mort ». (20220524,p14)

Au final, nous comprenons que le patient et l'objet-clef ne forme plus qu'un. Un organisme indépendant comme le définit De M'Uzan, où le « *je* » se déplace grâce à cet objet phagocyté. Comme cette mère avec son nouveau-né, le patient s'approprie ce corps pour s'externaliser. Lui qui ne peut plus bouger... « *La fin de vie ressemble profondément à son commencement, (...) comme s'il tentait de se mettre au monde avant de disparaître* », ce qui indirectement nous renvoie là aussi à certains commentaires de professionnels de notre analyse performative.

« *Y a des situations, des périodes de fin de vie mais incroyables, qui va révéler une souffrance psychologique depuis que la personne est toute petite et qui va ressortir pile au moment de la mort* ». (20220613,p10)

Nous sommes dans un mécanisme de réassurance, celui du narcissique. Dans cet objectif d'incorporas, il y a pour De M'Uzan une introjection pulsionnelle qui

vient dilater cette sphère narcissique. Pour l'auteur, il n'y a plus de dedans ni de dehors, plus de limite.

La libido externalisée se cristallise sur cet objet-clef « *sans perdre leur caractère familial* ». Ce dernier devient en quelque sorte un représentant, un dépositaire avant le décès du patient, du proche. Il est un hôte psychique face à la disparition, un support pour survivre après la mort en quelque sorte.

Il y a donc une pulsion de vie existentielle et libidinale qui peut s'apparenter à un déplacement salutaire face à la dislocation de l'être face à la mort.[22]

Il ne faut pas voir dans ce processus un désir de séparation pour mieux mourir, mais plus un mouvement transpositionnel du « *je* » pour survivre après la mort et ce dans une ultime narration de sauvegarde...

Dans cette passation régressive, l'objet-clef choisi, qui accepte cette tâche, à une fonction foncièrement majeure de perpétuation de ce que l'autre ne sera plus. Dit autrement par le docteur B. Maillart psychopathologiste, le travail de trépas n'opère pas une séparation des liens objectaux du sujet, mais il s'effectue à travers un dire sur ce qui a existé, afin de « *faire quelque chose de ce qui lui arrive* ».[22][23]

Nous le comprenons, la parole en est un des supports capitaux, et quand celle-ci vient à faire défaut par l'implacable avancée de la maladie, De M'Uzan nous indique en quoi le toucher est fondamental dans cette dyade : « *je crains que l'on ne mesure jamais assez l'importance de ce contact élémentaire, fût-il limité à deux mains qui se tiennent lorsque que l'échange verbal est devenu impossible. Il y a quelque chose de comparable (...) au schéma corporel en voie d'édification, quand l'image globale et intégrée, dépend de prises de contact successives entre les divers segments du corps* ». Cela n'est pas sans nous rappeler le contexte analysé de la période d'altération.

La Lucidité Terminale pourrait-elle donc être la résultante « *de l'expansion libidinale et l'exaltation de l'appétence relationnelle* » par la rencontre d'un objet-clef ?

Si c'est le cas, et en corrélation avec notre hypothèse, nous comprenons dès lors très vite que si cet objet-clef ne joue pas son rôle, de peur d'être phagocyté (déli), ou faute d'une acculturation suffisante à cet état psychodynamique, il est évident que cette « potentialité » relationnelle ne pourra vraisemblablement jamais être mobilisée, ni même se percevoir en termes de probabilité. Rappelons-nous : « *le plus souvent l'on ne voit que ce que l'on veut voir* ».

De ce fait, la fréquence et les contenus narratifs autour de la Lucidité Terminale ne peuvent en être là aussi qu'indéniablement appauvris.

Maintenant, si ce processus s'avère être en lien avec la Lucidité Terminale, il est vrai qu'il répond à bon nombre de questionnements autour des récits que nous venons d'analyser. Cet élan régressif pulsionnel pourrait en effet, expliquer

certaines épisodes narrés par les professionnels questionnés autour de cette thématique. Visions, regains physiologiques, mise en attente de la mort, liens excessifs, souvenirs intimistes, consignes... Souvenons-nous, comme une certaine « *réconciliation* » nous avait confié un médecin.

Il est à noter que dans l'ouvrage de De M'Uzan, ce dernier aborde déjà certains de ces points en ces termes : « *alors que l'on s'attendait à une extinction accélérée de tous les processus, voilà que, sous une forme certes insolite qui crée quelque malaise, la vie semble soudain s'exalter* ». Les propos de cette infirmière viennent les étayer : « (...) *en fait, on sent un éclair de vie. Quelque chose qui jaillit. Alors, c'est vrai que j'ai parlé tout à l'heure de lucidité. Mais en fait, c'est le fait que la personne est complètement ancrée dans l'instant présent et re-vie en fait. Re-vie. On sent qu'il y a de la vie* ». (20220613,p7)

De même, nous ne pouvons exclure, que certains épisodes de mouvements physiques improbables pour certains malades, ne puissent s'expliquer de la manière suivante, selon Freud : « *les douleurs corporelles, même les plus intenses, ne se produisent pas (ou restent inconscientes) lorsque que l'esprit est saisi par un autre intérêt* ».[25] Un débordement pulsionnel dans un dernier élan d'humanité, qui transcende un instant le temps de la mort proche ainsi que son cortège de douleur intérieure et existentielle. « *Il s'est levé pour nous remercier* » (cancer du canal anal extériorisé). (20220611,p12)

Il n'est donc pas improbable avec cette hypothèse, que tous ces mouvements d'amplitude psychique en amont du décès ne soient pas en phase avec ce désir ultime chargé de Pulsion de vie. Cette dernière « *preuve de dignité* » explicitera cette infirmière. (20220613,p9)

Mais, nous ne pouvons légitimement parler de Pulsion de vie sans parler de son antonyme : la Pulsion de mort. Elle semble, au regard d'une innombrable littérature, être elle aussi un puissant élan psychique, mais de sens opposé. Cette théorie est discutée autour de la notion de désubjectivation et dans le respect du choix que le patient doit avoir pour l'emmener à sa finitude.[26]

Pulsion de vie ou de mort, quelle que soit l'orientation prônée par le patient, ce qui ressort de ces investigations, c'est la notion d'une parole écoutée, accompagnée, mais surtout pas déniée, ou annihilée. En effet, comme nous l'indique De M'Uzan, faute d'objet-clef, le patient tendra probablement à rompre ses liens, à se retirer des échanges et tomber dans une forme de mélancolie. Un abandon parce que hors du champ du travail de trépas.

Dans ce contexte, pouvons-nous alors encore parler de Lucidité ? Ne faudrait-il pas, pour éviter certaines confusions ou interprétations, employer une terminologie plus emprunt à la psychologie ? Comme, l'ultime relation, pulsion terminale ou bien encore « *l'expérience de transformation imminente* », empruntée des recherches de T. Rabeyron, professeur de psychologie clinique et psychopathologie, directeur du laboratoire InterPsy.[27]

## 8.2 Limites du travail et difficultés rencontrées

### 8.2.1 Limites observées

Comme toutes études de nature qualitative, bon nombre d'inflexions peuvent interagir sur la forme et le contenu d'une telle recherche. Dans ce paragraphe, nous allons tenter de les identifier.

➤ Pour des raisons de service, nous n'avons pas pu éprouver notre grille d'entretien avec l'unité de soins palliatifs Jean Jaurès à Paris, en amont de ceux programmés à destination des professionnels de la Maison Médicale Jeanne Garnier.

Pour compenser ce manque de recrutement préliminaire, nous avons dû sélectionner d'autres lieux de soins, ce qui n'avait pas été envisagé dans le protocole initial. Cet événement a probablement influencé la richesse de la matière narrative des deux premiers entretiens.

➤ L'analyse du contenu narratif, pour évaluer la fiabilité du canevas, a été réalisée en duo seulement au 2/3 des entretiens. En plus d'être tardive, cette dernière a révélé un contenu factuel face à l'expérience vécue. Seuls les quatre derniers entretiens ont donc pu bénéficier d'un remaniement de canevas, en y appliquant des questions complémentaires plus ciblées sur le ressenti, les réactions et le sens donné à l'épisode.

Nous sommes conscients que cette dérive temporelle et ce manque d'axe plus orienté sur l'aspect intra personnel, a potentiellement contribué à des insuffisances narratives au moment des entretiens.

Cependant, dans le tableau en page 88, reprenant les silos psychologie et sociologie des niveaux de Doise, nous remarquons une distribution plutôt proportionnée de l'intra et extra personnel, nous faisant extrapoler au final à une faible répercussion de ces choix stratégiques.

Comme indiqué dans la partie discussion, nous supposons davantage à une potentielle influence de type banalisation, qu'une émergence d'un éprouvé factuel dû à une imperfection d'élaboration du canevas, ou d'une dynamique d'entretien insuffisante.

➤ C'est la première fois que nous manipulons les outils d'analyse performatif de Doise et de contenu.

Nous avons eu certaines difficultés à classer des lots de verbatims, notamment entre les filtres intra personnel et positionnel.

Les conséquences de cet assujettissement seront précisées dans la partie des critères de scientificité en page 97.



➤ Il nous a été complexe de mobiliser les professionnels sur une telle thématique et ce, malgré les diverses interventions dans les services, les lettres d'informations distribuées et affichées.

La réalité de terrain, au travers d'une charge de travail et organisation dans les services post pandémie, à probablement fait apparaître cette thématique aux yeux des soignants et bénévoles comme bien éloignée de leurs préoccupations quotidiennes. Nous avons remarqué que l'effet boule de neige au moment des premiers entretiens a été nettement plus bénéfique pour l'inclusion, que ce canal de recrutement.

Il est donc probable que le nombre ou les profils des interviewés aient été influencés par cette approche différentielle.

➤ Dans un même registre, malgré les différents canaux informatifs et diverses relances, nous n'avons eu aucune participation à notre recherche de la part des bénévoles de l'aumônerie et des psychologues.

Dans le cadre du troisième objectif, ayant pour but d'analyser de possibles variations de représentation parmi les différentes catégories socio-professionnelles, l'absence de verbatims dans ces deux classes ne nous a pas permis de réaliser ce type de recoupement. Par ailleurs, nous sommes conscients que ce manque de données, dans ces deux rangs, est venu amoindrir la richesse narrative dans le cadre de l'hypothèse de la relation au cœur de l'émergence de la Lucidité Terminale, en lien avec la théorie de l'objet-clef.

➤ Au chapitre de l'analyse performative, dans un contexte de récits reconstruits, nous pensons n'avoir pas suffisamment intégré les données de notre carnet de terrain.

Partant du principe qu'elles sont une plus-value à la compréhension des propos des participants, par l'ajout d'informations concernant leur posture et mise en scène, cet angle perceptif vient vraisemblablement faire défaut dans certaines parties de notre analyse, en particulier sur l'axe positionnel.

➤ Enfin, nous ne pouvons négliger l'impact du temps incompressible du master de recherche, qui indéniablement a dû agir sur la précision de nos résultats.

### 8.2.2 Conduite des entretiens narratifs

L.H. Groulx nous indique, « *le chercheur doit être suffisamment immergé dans le terrain pour comprendre les significations que les acteurs attachent à leur action, et suffisamment détaché pour développer une analyse permettant de rendre compte de ce qui est observé* ». [28] Pour plusieurs raisons, cette recherche d'équilibre explicité par cet auteur, fut complexe à mettre en œuvre au cours de nos entretiens.

Tout d'abord, au travers de la gestion du temps en rapport avec les contraintes horaires des personnels. Entre la nécessité de laisser la narration se déployer en toute liberté et celle d'une guidance a minima par notre canevas prédéfini. Enfin, la plus fastidieuse, arriver à ne jamais introduire dans nos relances, des notions de Lucidité Terminale.

Par cette concentration permanente, nous admettons volontiers notre manque d'assurance et de clarté dans l'énoncé de certaines de nos questions. Ce qui a du potentiellement impacter l'orientation et la pertinence des réponses des narrateurs.

### 8.2.3 Discussion des critères de scientificité

Par manque de disponibilité d'autres chercheurs, l'analyse performative et de contenu ont été menées exclusivement par l'investigateur. Il n'y a pas eu de double encodage (thématisation) sur les deux entretiens initiaux comme envisagé dans le protocole.

Au regard de la notification des lignes directives COREQ pour l'écriture des rapports de recherche qualitative[29], cet objectif n'a donc pas été atteint et a induit indéniablement des anomalies interprétatives dans notre étude.

## 8.3 Mobilisation des données en termes de pratique clinique et suites en matière de recherche

Face à l'importance de ces résultats préliminaires obtenus dans cette recherche, il nous semble important de tracer d'autres lignes d'investigation.

- Organiser un Focus Groupe pour obtenir des contenus performatifs plus dynamiques, tout en permettant un premier travail exploratoire de mise en commun réflexif.

- Faire connaître les résultats de cette recherche et ceux obtenus par M. Mutis, au travers de restitutions communes au sein des structures associées à ces deux études. Dans le même temps, amplifier la collaboration avec le laboratoire InterPsy, en rendant pérenne le projet « Luciveille » élaboré pendant le master.

- Recueillir des récits auprès de personnes ayant bénéficié d'une transmission familiale autour de ce phénomène, hors du champ hospitalier. Questionner différents représentants culturels, sur l'existence d'éventuels manuscrits traitant de cas connexes (visions de défunts).

- Obtenir les autorisations nécessaires pour solliciter des familles à nous transmettre des enregistrements vidéos révélant potentiellement de tels épisodes.

Leurs analyses, par une équipe interprofessionnelle, permettrait une étude plus détaillée de ces événements et la possibilité de les examiner sans contrainte de délai.[11]

- Obtenir, auprès du Comité de Protection des Personnes (C.P.P), une certification permettant de proposer aux patients ayant indiqué « don du corps à la science », à participer à l'observation de leur état de fin de vie par différents supports techniques.[11]

## 9 Conclusion

Face à l'incertitude scientifique et définitionnelle de la Lucidité Terminale et à un terrain des soins palliatifs vierge de toutes représentations la concernant, il était essentiel pour nous, de développer une méthodologie de recherche particulièrement rigoureuse, dans le but de ne pas entacher cet environnement.

Pour ce faire, notre ligne directrice a été de questionner ce secteur du soin, par l'angle généraliste des regains d'énergie, afin de laisser au matériel narratif toute la liberté de nous renseigner sur la possible émergence de critères de Lucidité Terminale. A travers cette démarche, il nous semblait aussi nécessaire de ne pas venir induire un espace propice à une construction de sens d'expériences vécues, par des questionnements directifs aux concepts instables.

Notre recherche nous a conduit à constater que faute d'une appropriation de ce sujet par une clinique rationaliste, les récits reconstruits s'élaborent par le biais d'une narration subjective clivée. En effet, pour la plupart d'entre eux, la recherche de sens stable se distribue au travers de différents canaux hors langage de la science. Afin que l'inexplicable ne devienne pas exclusivement l'apanage de ce type d'épisode, il nous semble essentiel de faire dialoguer les paradigmes entre eux, sans jugement, pour créer un accordage des discours.

Pour parvenir à un tel résultat, il nous apparaît fondamental que la science médicale se réapproprie cette question en écoutant, communiquant à nouveau et davantage auprès de ses équipes spécialisées. Le terrain se montre propice à ce travail. En effet, les personnels rencontrés au cours de nos entretiens, nous indique, par une sincérité de langage, une restitution sans tabou, qu'ils sont prêts à une telle mobilisation.

Dans nos analyses, qu'elles soient performatives ou de contenus, l'ensemble du matériel narratif nous révèle avec une certaine amplitude, que l'incommunicabilité apparente du patient ne semble pas être figée d'une manière définitive et profonde. Il existerait probablement un champ des possibles, autour d'un dernier dialogue qui peut à tout moment être favorisé par une relation singulière de proximité.

Il nous semble donc essentiel de pouvoir renseigner les familles et les soignants sur cette présomption d'émergence, afin d'insuffler une nouvelle posture d'accompagnement.

Pour ce faire, la compréhension de la dynamique psychique de la toute fin de vie, doit vraisemblablement s'amplifier dans les services.

Nous suggérons que ces connaissances à acquérir, puis à acculturer, se captent et se distillent par l'intermédiaire d'une spécialité. Nous l'avons découvert, l'une nous semble toute préposée ; la psychologie. Toutefois, cette démarche à notre avis, ne pourra être réellement effective sans une prise de conscience des établissements de santé, de l'essentialité de recruter des personnels qualifiés et en nombres dans ce domaine.

La nécessité d'intégrer cette idée d'une écoute dynamique et attentive des discours symboliques des patients, nous apparaît capitale. Car, rappelons-nous, sans lien d'accompagnement approprié « d'objet-clef », une probable désertification psychique du patient peut s'opérer.

Les psychologues sont à notre sens les acteurs « clefs » incontournables, pour faire le lien entre le patient, les acteurs du soin, bénévoles et familles.

En réponse à notre question de recherche et à ses différents objectifs, nous pouvons vraisemblablement avancer que la Lucidité Terminale se manifeste d'une manière sporadique (occasionnelle) et imprécise (continuum) au sein des unités de soins palliatifs. Nos résultats sont partiellement en correspondance avec la littérature actuelle, de même pour certains épisodes connexes.

Cependant, ces disparités sont probablement induites par une mauvaise évaluation de leurs amplitudes, fréquences et manque d'outils psychométriques, en partie due à une absence d'appropriation de cette question par une clinique médicale d'enseignement et de proximité rationalistes.

Dans un tel contexte, nous admettons que nos résultats sur la pertinence clinique du concept de Lucidité Terminale, au travers des perceptions et des récits d'expériences de médecins, soignants et bénévoles, restent perfectibles.

Le chercheur envisage une nouvelle orientation professionnelle, lui permettant un accès au terrain du soin afin de pouvoir capter ce type d'épisode, tout en continuant cette recherche en accédant à un parcours de thèse.

Il nous apparaît légitime de conclure ce travail par les mots recueillis auprès d'un bénévole :

*« J'ai glissé ma main sous la sienne pour qu'elle ne pèse pas le poids d'un homme mort. Cela devait faire vingt minutes que j'étais là en silence. A un moment, elle a ouvert les yeux. Je lui ai simplement dit ; - C'est difficile... Elle m'a répondu, en me serrant avec le peu de force qui lui restait ; - Oui, mais vous êtes là... » (20220517,p5)*

## 10 Bibliographie

- [1] Michael Nahm. Terminal Lucidity in people with mental illness and other mental disability : an overview and implications for possibly explanatory models, Ph.D., Journal of Near Death Studies, january 2009
- [2] Michael Nahm and Bruce Greyson. Terminal Lucidity in patients with chronic schizophrenia and dementia : a survey of the literature. Article in the journal of nervous and mental disease, december 2009
- [3] Karlis Osis et Erlendur Haraldsson. Ce qu'ils ont vu au seuil de la mort. Normandie Roto Impression, mars 1993
- [4] Maryne Mutis. Journée d'étude CIERA - Accompagner les mourants -, mai 2021  
<https://interpsy.univ-lorraine.fr/journees-detude-ciera-2021/#la-lucidit-terminale>
- [5] Maryne Mutis, Renaud Evrard, Marie-Frédérique Bacqué. La Lucidité Terminale : facteur de facilitation du deuil ou de complication traumatique ? L'Esprit du temps, « études sur la mort », n° 154, pages 121 à 135, 2020/2
- [6] Alexander Batthyany. Complex visual imagery and cognition during near-death experiences. Journal of Near-Death Studies, 34(2), Winter 2015 © 2015 IANDS
- [7] A. Batthyany, B. Greyson. Spontaneous remission of dementia before death. results from a study on paradoxical lucidity. Article in Psychology of Consciousness. Theory, Research, and Practice, août 2020
- [8] Dr Christophe Fauré. Accompagner un proche en fin de vie. Albin Michel, 2016
- [9] Film. Et si la mort n'existait pas (Partie 1), septembre 2018  
<https://www.youtube.com/watch?v=HpsJ4o5C4Hg>
- [10] Final gifts an interview with Maggie Callanan on nearing-death awareness by Gilles Bédard, 19.01.1998
- [11] G.A. Mashour & Cie. Paradoxical lucidity : a potential paradigm shift for the neurobiology and treatment of severe dementias. Alzheimer's & Dementia - 2019 1-8

[12] Paul Beck, Maria Fernandez, Béatrice Dolder, François Rosselet. A propos des visions, hallucinations et apparitions au cours de l'agonie. *Médecine & Hygiène*, «InfoKara», Vol. 19, pages 155 à 163, ISSN 1021-9056, DOI 10.3917/inka.044.0155, 2004/4

[13] Peter Fenwick, Hilary Lovelace, Sue Brayne. Comfort for the dying : five year retrospective and one year prospective studies of end of life experiences. *Archives of Gerontology and Geriatrics* 51 (2010) 173–179, Available online 13 November 2009

Via l'étude pilote :

Sue Brayne, Chris Farnham, Peter Fenwick, FRCPsych. Deathbed phenomena and their effect on a palliative care team : a pilot study. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, Volume 23, Number 1, January/February 2006

[14] Peter Fenwick and Sue Brayne. End of life experiences : reaching out for compassion, communication, and connection meaning of deathbed visions and coincidences. *AM J HOSP PALLIAT CARE OnlineFirst*, published on August 27, 2010

[15] P. Antoine, J.A. Smith. Getting at experience : an outline of interpretative phenomenological analysis as a qualitative psychology methodology. *Psychologie française* 62, p373–385, 2017

[16] The spectrum of end-of-life experiences : a Tool for advancing death education. *OMEGA. Journal of Death and Dying*, Vol. 0(0) 1–21, 2022

[17] Anne Gotman, A. Blanchet et al. Les techniques d'enquête en sciences sociales. *Les Annales de la recherche urbaine*, N°38, 1988. Villes et Etats. p. 114. 1987.

[18] Dominique Robert, Shaul Shenhav. Fundamental assumptions in narrative analysis : mapping the field. *The Qualitative Report*, Volume 19, How To 22, 1-17, 2014

[19] Laura Estienne, Lionel Dany, Marie-Anastasie Aim, Sébastien Salas. Narrative analysis of illness : methodological interests and thinking about the therapy of patients in oncology. *Pratiques psychologiques* 26, 295–315, 2020

[20] Gabriel Mugny, Willem Doise. Niveaux d'analyse dans l'étude expérimentale des processus d'influence sociale. *Information sur les sciences sociales* (sage, Londres et Beverley Hills), 18, 6 (1979), pp. 819-876

[20b] Chi-Yeon Lim, Jae Yoon Park, Do Yeun Kim, Kyung Don Yoo, Hyo Jin Kim, Yunmi Kim & Sung Joon Shin. Terminal lucidity in the teaching hospital setting. *Death Studies*, 44:5, 2020, pages 285-291

[21] Linonel Dany. Analyse qualitative du contenu des représentations sociales. (2016). In G. Lo Monaco, S. Delouvé, & P. Rateau (Eds.), *Les représentations sociales*. Bruxelles : de Boeck (pp. 85–102).

[22] Michel de M'Uzan. *De l'Art à la Mort*. éditions Gallimard, 1977, pages 182 à 199

[23] Benoît Maillard. Face à la mort, séparation ou trépas ? *Cahiers de psychologie clinique*, 2008/2 n°31 / pages 135 à 146

[24] Benoît Maillard. Clinique des soins palliatifs. Face à la mort annoncée : construction et fonction du récit des origines. A propos d'un cas. *L'évolution psychiatrique*, 78 (2013), pages 680 à 690

[25] Sigmund Freud. Inhibition, symptôme et angoisse. P.U.F, page 101

[26] Jérôme Alric. Pulsion de mort et désubjectivation en fin de vie, dans la Pulsion de mort dans les soins, (2022), pages 245 à 271

[27] Thomas Rabeyron. Clinique des expériences de mort imminente : du vécu agonistique aux formes extrêmes de symbolisation. 3 décembre 2021, Interpsy, Vertical Project Médias

<https://interpsy.univ-lorraine.fr/2021/06/14/colloque-les-frontieres-de-la-mort/#intervention--dbat---thomas-rabeyron>

ou en format article :

Thomas Rabeyron et Anna Bergs. Clinique des expériences de mort imminente : du vécu agonistique aux formes extrêmes de symbolisation. *L'Évolution Psychiatrique*, Volume 85, Issue 3, August 2020, pages 407-426

[28] L.H. Groulx. Le pluralisme en recherche qualitative : essai de typologie. *Revue Suisse de sociologie*, Vol. 2, N°25, pages 317-339

[29] Michel Gedda. Traduction française des lignes directives COREQ pour l'écriture des rapports de recherche qualitative. *Kinésithérapie, La Revue*, vol 15, N° 157, janvier 2015, pages 25 à 27

# 11 Annexes

## 1- Lettre d'information sur la recherche et consentement

### **LETTRE D'INFORMATION POUR PARTICIPATION A UNE RECHERCHE**

#### **Objectif**

La recherche consiste à rencontrer des médecins, soignantes/s et bénévoles qui auraient été marqués par des regains d'énergie vécus par certains de leurs patients à l'approche du décès.

*Madame, Monsieur,*

*Nous vous proposons de participer à une recherche.*

*Cette lettre d'information détaille les différents points de cette étude.*

*Prenez le temps nécessaire pour lire et comprendre ces informations, afin de réfléchir à votre participation. Vous pouvez demander au chercheur responsable de l'étude de vous expliquer ce que vous n'aurez pas compris.*

*Merci.*

#### **Groupe de recherche**

SOULIER Jean-François, étudiant chercheur en Master 2 Santé, parcours Recherche en Médecine Palliative et dans le champ de la vie.

Rattaché à l'Université de l'UPEC (IDF), sous la responsabilité pédagogique du Professeur Régis AUBRY, du Dr Isabelle COLOMBET, du Dr Emmanuel BAGARAGAZA, et le Dr Nicolas PUJOL tous trois rattachés au Pôle Recherche de la Maison Médicale Jeanne Garnier (Paris, 15).

#### **Buts de la recherche**

Face à une expérience qui défie la rationalité de la connaissance médicale telle qu'elle est enseignée, l'intérêt d'une telle initiative de recherche consisterait tout d'abord à proposer à ces personnels un espace de parole et d'écoute sans jugement.

Il s'agirait d'explorer également avec eux le sens qu'ils en donnent et comment ce vécu interagit avec leur manière d'accompagner et d'informer les patients et leurs proches.

Enfin, le recueil de plusieurs récits permettrait de comparer des expériences singulières et d'en identifier de potentiels points communs, amenant à de nouvelles investigations.

#### **Déroulement de l'étude**

Avec l'accord du cadre de santé, la rencontre aura lieu à votre convenance, sur votre lieu et temps de travail.

L'entretien de recherche vous sera proposé une seule fois, avec une durée moyenne de 30 minutes.

La rencontre sera enregistrée par l'intermédiaire d'un téléphone portable.

Le formulaire de consentement, signé au préalable, vous sera demandé par le chercheur avant le début de l'entretien (pièce jointe à ce document).

#### **Inconvénient et risque pouvant découler de la participation**

Votre participation à la recherche ne devrait pas comporter d'inconvénients, si ce n'est le fait de donner de votre temps.

Il se pourrait, lors de l'entrevue ou plus tard, que le fait de parler de votre expérience vous amène à vous remémorer des souvenirs difficiles. Dans ce cas, vous pouvez compter sur le soutien du psychologue du Pôle Recherche de la Maison Médicale Jeanne Garnier (Paris, 15).

#### **Droit de retrait sans préjudice de la participation**

Il est entendu que votre participation à ce projet de recherche est volontaire, que vous restez libre à tout moment de suspendre l'entretien et ou de demander le retrait de toutes informations recueillies



vous concernant, sans avoir à motiver votre décision ni à subir de préjudice de quelque nature que ce soit.

#### **Indemnités prévues**

Votre participation à cette étude ne donnera lieu à aucune indemnité.

#### **Confidentialité, partage, surveillance et publications**

Durant votre participation à ce projet de recherche, le chercheur consignera dans un dossier de recherche les renseignements vous concernant. Ils peuvent comprendre les informations suivantes : nom, sexe, date de naissance, contexte culturel, etc.

Tous les renseignements recueillis au cours du projet de recherche demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité de ces informations, vous ne serez identifié(e) que par des initiales. Celles-ci reliant votre nom à votre dossier de recherche qui sera conservé par le chercheur responsable du projet de recherche.

La protection des données PC sera faite par un codage d'accès. Une sauvegarde des retranscriptions sera réalisée sur un support de type clef USB et rangé dans le coffre du bureau du pôle recherche de la Maison Médicale Jeanne Garnier (Paris, 15), pour une durée allant du 2 mai au 1 juillet 2022. Le traitement informatique n'est pas nominatif, il n'entre pas de ce fait dans la loi Informatique et Liberté (le droit d'accès et de rectification n'est pas recevable).

Le chercheur de l'étude utilisera les données à des fins de recherche dans le but de répondre aux objectifs scientifiques du projet de recherche décrits dans cette fiche d'information et de consentement. Les données du projet de recherche pourront être publiées dans des revues scientifiques ou partagées avec d'autres personnes lors de discussions scientifiques. Aucune publication ou communication scientifique ne renfermera d'information permettant de vous identifier. Dans le cas contraire, votre autorisation vous sera demandée au préalable.

L'étude engagée est soumise à une évaluation CPP pour un classement HL Jardé.

Les données recueillies seront conservées, sous clé, pendant une durée n'excédant pas 5 ans, au domicile du chercheur. Après cette période, les données seront détruites. Aucun renseignement permettant d'identifier les personnes qui ont participé à l'étude n'apparaîtra dans aucune documentation.

Si vous avez des questions avant et pendant votre participation à cette étude, vous pourrez contacter l'investigateur de la recherche aux coordonnées suivantes :

**M. SOULIER Jean-François**

@email :

tél. :

ou par le Pôle recherche de la Maison Médicale Jeanne Garnier (Paris, 15)

entre le 2 mai et 1 juillet 2022 au :

Nous vous remercions d'avoir pris le temps de lire cette lettre d'information. Si vous êtes d'accord pour participer à cette recherche, nous vous invitons à signer le formulaire de consentement ci-joint.

**FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR LA PARTICIPATION  
A UNE RECHERCHE**

Je soussigné(e) ..... @email : .....

accepte de participer à une recherche qui "consiste à rencontrer des médecins, soignantes/s et bénévoles qui auraient été marqués par des regains d'énergie vécus par certains de leurs patients à l'approche du décès."

- Recherche sous les N° : ID RCB : ..... et CPP : .....

Les objectifs et modalités de l'étude m'ont été clairement expliqués par  
M. SOULIER Jean-François

J'ai lu et compris la fiche d'information qui m'a été remise.

J'accepte que les documents de mon dossier qui se rapportent à l'étude puissent être accessibles au responsable de l'étude. A l'exception de cette personne, qui traitera les informations dans le plus strict respect du secret professionnel, mon anonymat sera préservé.

J'accepte que les données nominatives me concernant recueillies à l'occasion de cette étude puissent faire l'objet d'une retranscription et d'un traitement automatisé par l'organisateur de la recherche.

J'ai bien compris que ma participation à l'étude est volontaire.

Je suis libre d'accepter ou de refuser de participer, et je suis libre d'arrêter à tout moment ma participation en cours d'étude.

Mon consentement ne décharge pas l'organisateur de cette étude de sa responsabilité. Je conserve tous mes droits garantis par la loi. Après en avoir discuté et avoir obtenu la réponse à toutes mes questions, j'accepte librement et volontairement de participer à la recherche qui m'est proposée.

Fait à ....., le .....

*Nom et signature de l'investigateur*

*Signature du participant*

## 2- Communication pour les services



Mesdemoiselles, Mesdames, Messieurs, bonjour,

Je suis étudiant en Master 2 santé, parcours recherche en médecine palliative et actuellement en stage au Pôle Recherche à la Maison Médicale Jeanne Garnier.

**Mon travail de recherche consiste à rencontrer des médecins, soignantes/s et bénévoles qui auraient été marqués par des regains d'énergie vécus par certains de leurs patients à l'approche du décès.**

Depuis une dizaine d'années de multiples recherches internationales ont été menées à ce sujet, mais aucune n'a été réalisée en France dans des Unités de Soins Palliatifs.

-> Face à une expérience qui défie la rationalité de la connaissance médicale telle qu'elle est enseignée, l'intérêt d'une telle initiative de recherche consisterait tout d'abord à vous proposer un espace de parole et d'écoute sans jugement.

-> Il s'agirait d'explorer également ensemble le sens que vous en donnez et comment ce vécu interagit avec votre manière d'accompagner et d'informer les patients et leurs proches.

-> Enfin, le recueil de vos récits permettrait de comparer ces expériences singulières et d'en identifier de potentiels points communs, amenant à de nouvelles investigations.

Vous l'aurez donc compris, la réussite de cette démarche de recherche repose sur vos témoignages. Sans vous, il ne peut y avoir vraisemblablement de connaissances acquises sur ce sujet.

Afin de réunir suffisamment de récits, je prévois une période d'entretiens (anonymisés) de mai à fin juin, en programmant une seule rencontre d'environ 30 minutes par personne. Avec l'accord de vos responsables, je viendrais sur vos services en semaine, en Week-End, ou sur une nuit.

Si vous avez de tels épisodes en mémoire, je vous prie de trouver ci-joint toutes mes coordonnées afin de prendre contact avec moi et vous en remercie.

**SOULIER Jean-Francois**

@Email

où par le pôle recherche de la Maison Médicale Jeanne Garnier

### 3- Bordereau de Recherches et Collections Biologiques (RCB)

#### BORDEREAU D'ENREGISTREMENT RECHERCHES ET COLLECTIONS BIOLOGIQUES (RCB)

Date : 13/05/2022

##### 1. INFORMATIONS SUR LE DEMANDEUR

Raison sociale : SOULIER  
(ou nom s'il ne s'agit pas d'une personne morale)

Catégorie : Institutionnel

Adresse :

Ville :

Code postal :

Pays : France

Nom du contact : Monsieur SOULIER

Mail :

Téléphone

Fax :

##### 2. INFORMATIONS SUR LE DOSSIER

Titre complet de la recherche

Des épisodes de Lucidités Terminales se manifestent-ils  
chez des patients admis en Unité de Soins Palliatifs ?

Numéro ID RCB :

Type RCB : Autres recherches biomédicales

Type de dossier : Dossier initial

## 4- Comité de Protection des Personnes (C.P.P)

MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ  
RIPH2G

Accueil Dossiers Etudes

← Retour Demande Initiale N° [redacted] Voir l'historique

Nouveau

Création de dossier Etude de recevabilité Instruction du dossier Avis final

Abandonner le dossier

**Informations relatives au suivi de dossier**

**CPP en charge du dossier**  
Comité de protection des personnes Ile de France II

**Dates de prochaines séances**  
27/06/2022, 09:57:00

---

Ce dossier a été réaffecté le 18/05/2022 à 09:37.

## 5- Canevas d'entretien (dernière version)

### - CANEVAS pour ENTRETIEN à NARRATION LIBRE -

La notion de Lucidité Terminale n'est à aucun moment employée par le chercheur.

La recherche consiste à rencontrer des médecins, soignantes/s et bénévoles qui auraient été marqués par des regains d'énergie vécus par certains de leurs patients à l'approche du décès.

Entretien enregistré à l'aide d'un téléphone afin de garder une plus grande fidélité des propos au cours de sa retranscription.

Témoignage soumis à l'anonymat et utilisé uniquement dans le cadre de cette étude (reprendre les critères de la lettre d'information). Possibilité d'arrêter à tout moment l'entretien. Consentement signé.

Numéro ID RCB

THEMES	QUESTIONS	Questions de relance
Anamnèse du professionnel	-> Pouvez-vous brièvement me résumer votre cursus professionnel avant votre arrivée dans cette unité, établissement ?	-> Quelle est votre profession au sein de l'USP, établissement ?  -> Depuis combien de temps y travaillez-vous ?
Informations générales sur l'épisode de "regain d'énergie" dont le professionnel a été témoin  <b>(A)</b>	-> Pouvez-vous me raconter l'épisode de regain d'énergie dont vous avez été témoin ?	
Les spécificités constituant l'épisode de "regain d'énergie" dont le professionnel a été témoin (détails)  <b>(B)</b>	-> Pendant cette période, que vous a évoqué le patient ?  -> Comment décririez vous l'état émotionnel du patient pendant son épisode de regain ?	-> Est-ce récent ? -> Où cela s'est-il passé ? -> Y avait-il d'autres personnes présentes avec vous, à ce moment là ? -> Pourriez-vous m'indiquer la durée de cet épisode ? -> Le DC du patient est intervenu combien de temps après l'apparition de cet épisode de regain ? -> Vous souvenez-vous si le DC est arrivé la nuit ou la journée ? -> A t-il replongé dans un état altéré ou est-il resté dans cet état de regain jusqu'à son DC ? -> Etait-il conscient de son état antérieur

<p>suite ...</p>	<p>-&gt; Selon vous, est-ce que des circonstances particulières auraient pu déclencher ou causer cet épisode ? (infection, température, médicaments, visites, accompagnement spécifique sur l'unité, état psychique antérieur, pratiques de service ....) ?</p>	<p>altéré au moment de son épisode de regain ?</p> <p>-&gt; A t-il abordé des souvenirs : passé lointain, immédiat ... ?</p> <p>-&gt; A t-il évoqué apercevoir des personnes, des animaux DCD autour de lui, ou bien encore avait-il le regard fixé sur un endroit précis de la pièce, les bras tendus vers quelque chose, quelqu'un, une expression particulière sur son visage ?</p> <p>-&gt; Vous a-t-il relaté des rêves ?</p> <p>-&gt; A t-il déclaré être conscient de son DC imminent en indiquant un jour, une heure précise ?</p> <p>-&gt; A t-il exprimé vouloir régler des choses, revoir certaines personnes avant de mourir ?</p> <p>-&gt; Avez-vous remarqué des phénomènes inattendus ou inexplicables dans l'environnement du patient, avant, pendant, et ou après son regain ?</p>
<p>Influences, mise en sens et répercussions de l'épisode de "regain d'énergie" dont le professionnel a été témoin</p> <p><b>(C)</b></p>	<p>-&gt; Comment avez vous réagi face à cet épisode ?</p> <p>-&gt; Qu'avez-vous ressenti ?</p> <p>-&gt; Quel sens en donnez-vous ?</p>	<p>-&gt; Est-ce quelque chose d'habituel dans votre service ?</p> <p>-&gt; En parlez-vous avec vos collègues, les médecins, en staff, GAP ?</p>

<p>(suite)</p>	<p>-&gt; Face à ce regain d'énergie, quelles explications pourriez-vous donner ?</p> <p>-&gt; Qu'est-ce que cet événement a changé dans votre pratique professionnelle de tous les jours ?</p>	<p>-&gt; Avez-vous pu en parler avec le patient ? Avec sa famille ?</p>
<p>informations complémentaires</p> <p><b>(D)</b></p>	<p>-&gt; Avez-vous d'autres récits similaires à me relater ?</p>	
<p>Conclusion</p>	<p>-&gt; Avant d'arrêter cet entretien, avez-vous des choses à rajouter que nous n'aurions pas abordé, des suggestions ?</p>	

**Information sur l'échéancier de cette recherche.  
Remerciements pour sa collaboration.**

**- INTRA PERSONNEL -**

(...) c'est des petites choses en fait qui montrent qu'il y a une motivation supplémentaire à la vie ou un petit projet qui émerge. (20220506,p9)

Ce petit projet de vie qui arrive sur ses derniers instants et que du coup c'est super agréable d'accompagner, ça fait plaisir de donner une glace même s'il en manque une cuillère parce que bien souvent ils en mangent qu'une cuillère. (20220506,p9)

(...) ce gamin, là, il m'avait marqué - c'est impressionnant, c'était vraiment impressionnant. Je me revois lever la tête parce qu'il était plus grand que moi. « Non mais tu fais quoi là !? » Et à me baragouiner des trucs. (20220506b,p6)

(...) elle a pu poser sa tête contre sa poitrine et il est décédé à ce moment-là. Vraiment de façon voilà très très paisible. Il a lâché son dernier souffle quand elle est arrivée, qu'elle a posé son visage sur le sien. Et ça, ça a été vraiment encore très étonnant. Donc quand j'en parle, je crois, j'ai encore des frissons. (20220509,p1)

(...) ça me rassure qu'il reste du mystère. Je pense que on sait peu de choses de ce passage au niveau de la mort - moi ce qui m'étonne, c'est vraiment, c'est le côté un moment, voilà quand on parle de décortication, ils sont censés ne plus percevoir et avoir la compréhension de. Et pourtant voilà, il se dit des choses, je pense très clairement les gens ont pu entendre.

(...) cette part de mystère. Entre la naissance et la mort, je me dis que c'est pas plus mal. (20220509,p11)

Donc un regain de vie, oui, parce que cette femme a pu raconter ce secret qui était quand même très dur à porter, quelque chose qui pouvait être en lien, « mais pourquoi vous continuez à vivre sur ? » « Qu'est ce qui s'est passé ? » Il y a eu ce phénomène complètement exxtraaooordinaire de synchronisation. Il y a une synchronisation avec l'environnement. Je, faut que j'écrive ce cas. C'est, un cas exceptionnel, enfin, je dirais. (20220510,p2)

(...) il y a eu cette synchronisation avec le pigeon, quand elle m'a dit la vie est fracassante. Pourquoi ce mot « fracassante » ? Non, mais je veux dire, t'es pas obligée de le dire enfin, ça vient de nulle part, elle était pas cognitivement confuse quand elle m'a dit, la vie est fracassante, j'ai très bien compris, Mais là, il y a eu quelque chose qui me qui m'a bouleversée, moi, dans mon expérience de médecin. Mais c'est pas la première fois que y ait des synchronisations, des trucs comme ça. C'est étonnant. (20220510,p3)

De manière très étonnante, mais ça, c'est mon histoire personnelle, mais c'est pas la première fois que ça m'arrive. À 3h du matin dans la nuit qui a suivi cette rencontre, cette dame, je la connaissais pas. Je me suis réveillée. Et le lendemain, j'ai appris que c'était l'heure de son décès. Ça, c'est des choses qui arrivent. Cela m'est arrivé 3 fois. (20220510,p3)

(...) je trouve qu'ils sont dans la paix. Par exemple, il y a des gens qui sont dans la panique à l'idée de mourir, ils savent qu'ils vont mourir, mais, ils sont agités beaucoup, beaucoup de fois agités. Mais parfois je trouve quand les gens qui ont eu justement, qui ont vu leur famille (décédée), par exemple, qui ont cette hallucination-là, je trouve qu'ils sont plus dans la paix. (20220513,p7)



(...) la plupart du temps - ils ont fait déjà l'acceptation - du départ - Parce qu'au début, c'est vrai qu'ils sont dans le déni - mais à la fin, plus ou moins, c'est (rires) une fin heureuse pour la plupart que j'ai vu. Bon, j'ai vu aussi des gens partir mal, agités... mais on sent que ils ont peur de la mort, ils ont... ou peut-être qui n'ont pas réalisé certaines choses, que ils trouvent que c'était pas le moment de partir. (20220513,p7)

Alors dans regain d'énergie, ça suppose qu'avant il y en avait un peu moins, et qui, tout d'un coup un surcroît lié à cette fin de vie qui approche. Je ne connais pas ? les personnes avant, donc ça ne peut être qu'une constatation, je ne suis pas en mesure de dire s'il y a eu effectivement un regain, par exemple ce que je vais vous donner, c'est juste une constatation, de vie, de surcroît de vie de projet. (20220516,p1)

(...) doit avoir une espèce de combat intérieur entre ces cheminements. D'acceptation, je me rapproche de la mort, ou elle se rapproche de moi, j'en veux pas. Alors, quels sont les moyens pour y arriver ? Est-ce que c'est le fait d'être, se mettre en projet ? Est-ce que c'est un cheminement intérieur ? Est-ce que c'est une colère, est-ce que ça passe par... Ouais, je sais pas. (20220516,p4)

La plupart des décès ici sont apaisés. Vraiment apaisés. Non pas parce que l'on shoote les personnes, mais parce que la première chose c'est vraiment soulager. (...) dès lors qu'on traite la douleur, vraiment il y a un soulagement, il y a même justement peut-être un regain en disant, maintenant je me sens mieux, ça on peut avoir. Je ne suis pas malade, je vais repartir etc. Les décès se passent généralement de façon très apaisée. (20220516,p7)

(...) je me dis pas, c'est un corps mort, non, la personne, bah ça me prouve qu'elle est toujours là. Il peut y avoir un surcroît de vie. (...) le mot stimulation ne me plaît pas trop, mais, plus tôt, j'ai en face de moi une personne qui est vivante, même si elle ne communique pas, elle est vivante. (20220516,p7et15)

(...) quand vous avez présenté le projet ça dit forcément des choses à quelqu'un, à un peu tout le monde je pense, surtout en soins palliatifs. Moi, je pensais par exemple, beaucoup à l'aumônerie, parce que j'ai vraiment cette notion (petit rires) des fois, ça fait presque un petit peu sourire parce que j'ai constaté régulièrement pour des situations que parfois, le passage de l'aumônerie, il se passe des choses alors qu'il reste souvent un petit peu mystérieuse parce qu'on ne leur a pas demandé comment ça s'est passé, mais il a eu des moments d'éveil pendant ces passages et puis, peu de temps après, une aggravation. Enfin, moi je l'ai constaté à plusieurs reprises, à Jeanne Garnier où effectivement, peu de temps après le passage de l'aumônerie, des fois on assiste comme ça à des phases aussi d'aggravation, puis des phases un petit peu des regains d'énergie transitoires pendant le passage ou pendant la messe. (20220525,p1)

(...) et puis il y a eu cette phase d'éveil et d'échanges en fait, qui était vraiment enfin, moi, c'était, j'ai trouvé ça très très émouvant quand j'ai accompagné la sœur parce que ça faisait plus de 2 ans qu'elle ne l'avait pas vu, donc je me suis dit, des fois, ça peut être assez dur : est-ce qu'elle est encore vivante ? Est-ce qu'elle va pas mourir à son arrivée ? Je suis juste rentré dans la chambre, j'ai trouvé que c'était tout de suite, il y a eu toute suite cet éveil, cet échange, y a même eu un petit sourire, moi j'ai trouvé que c'était assez émouvant du coup. Je les ai laissées entre elles, mais ça, j'ai trouvé ça très très beau. Puis c'était aussi peut-être, je connais pas leur histoire mais c'est peut-être aussi comme un peu... une réconciliation. (20220525,p5)

(...) je me suis dit que la personne avait entendu ce que nous disions. (...) Et que ce n'était pas quelque chose qui lui était désagréable puisqu'elle avait souri – enfin, je me suis dit il y a une évocation qui lui est agréable. (20220601,p5)

(...) une perception - de quelque chose de vivant - une énergie - elle était bien vivante et y avait de l'énergie là, il y avait quelque chose qui était présent, qui n'était pas perceptible avant et qu'il l'était après - cette évocation qui n'était pas une vocation anodine de la pluie et du beau temps - mais enfin c'était quelque chose qui était en lien avec la personne malade en tout cas. (20220601,p6/7)

(...) c'est vrai que ce genre d'expérience n'a fait que me conforter dans le fait qu'il y avait quelque chose qui se jouait à la fin de la vie, même si apparemment il y a plus grand chose comme énergie. Et que la relation elle existe quand même - ce sens à être auprès des personnes qui vont mourir et qui restent vivantes - les abandonnons pas - c'est un peu comme ça que moi ma démarche d'accompagnement, pour devenir bénévole, c'est structurée - Quand on peut, c'est important d'être près d'elle et de leur signifier. Parce que je pense que si moi je le vois comme un abandon, si une personne est seule, bah je me dis que cette personne qui n'est pas en capacité d'exprimer - elle doit vivre, que personne ne vient la voir, que personne ne lui parle que... Je me dis que cela doit être épouvantable. (20220601,p12)

(...) en tout cas cette perception de cette énergie, il faut peut-être que y ait une stimulation, un échange, une relation. J'aurais tendance à dire oui - Je serais pas aussi catégorique - mais ça peut peut-être aider. Je dirais probablement (rires). (20220601,p13)

(Chant du cygne) bah c'est quelque chose quand effectivement dont on entend parler et qui est effectivement assez vérifié. Mais j'appellerais pas ça un regain d'énergie, pour moi, un regain d'énergie je m'attends à quelque chose de plus significatif ou perceptible alors que le chant du cygne, c'est plus un peu... je le vois comme une stabilisation ou un peu mieux. Comme une vague, douce, alors que regain d'énergie, c'est plus comme un pic de quelque chose, voilà...  
(...) C'est une association des 2 (regain d'énergie) qui est assez forte, en tout cas pour moi me donne l'image de quelque chose de dynamique. (20220601,p16/17)

(...) c'était assez interpellant - ça m'a vraiment frappé - c'est mystérieux - de la surprise – étonnant. (20220608,p1,4/5)

(...) c'était oui, merveilleux, enfin, c'était quelque chose de beau. Je ne pense pas m'être dit autre chose. (20220608,p6)

(...) j'ai ressenti comme une joie pour l'entourage et cette part mystérieuse - ce qui était un peu perturbant, c'est le décès ensuite de la personne. Quand on a pas d'expérience en soins palliatifs, on se demande ce qui s'est passé et je pense que pour l'entourage c'est un peu plus compliqué, justement de vivre un moment où on a l'impression que la personne va beaucoup mieux et que après y a le décès. (20220608,p2)

Cela m'a rendu triste, quand la personne est décédée. Ça m'a fait du bien de voir que la dame était, je dirais comme si elle était en bonne santé. Voilà, c'est ça comme si elle était plus malade et après qu'elle soit partie, ça était pas comme un choc, mais quand je suis revenue le lendemain au travail et qu'on m'a dit qu'elle était décédée, oui, j'étais très surprise et j'ai ressenti, pardon, comme une, comme de la tristesse. (20220608,p2)

(...) il y a d'autres termes utilisés par d'autres personnes qui s'intéressent au sujet... comme la Lucidité Terminale. Y en a d'autres, mais après il y a des termes un peu plus familiers, mais je trouve que le regain d'énergie, c'est le mot le plus joli utilisé. (20220608,p5)

(...) après je... Peut-être que j'étais plus attentive, plus observatrice pour la prise en charge des patients. Et je l'ai intégré aussi, peut-être par rapport à ma propre finitude. (20220608,p6)

(...) encore une fois, est-ce que c'est physiologique ? Est-ce que c'est spirituel ? Pourquoi une personne va avoir ce regain d'énergie et pas l'autre ? Voilà, quels sont les facteurs, les éléments déclencheurs et... je trouve que c'est un mystère.

(...) je pense que justement, quand on banalise ne serait-ce que n'importe quoi, je pense qu'il faut changer de métier. (20220608,p9)

Je pense que ça dépend aussi de la sensibilité de chacun. Je pense qu'il y a des personnes qui seraient pas capables de voir le regain d'énergie comme moi je l'ai vu en fait pour cette dame. Je pense qu'il faut avoir... Oui, l'observation, et la sensibilité, l'empathie, enfin... Je pense que c'est des choses qui font qu'il perçoit les patients différemment. (20220608,p10)

(...) j'étais jeune. Mais ce que j'avais vécu en médecine, il fallait que je guérisse, il fallait que je comprenne comment on prend en charge une personne en fin de vie, qu'on la respecte, qu'on l'accompagne parce que ce que j'ai vu, j'étais aide-soignante en médecine, j'ai enfin, j'ai beaucoup pleuré quand je voyais des personnes qui décédaient, ça me touchait vraiment.

(...) je pense que par rapport à tout ça, je suis une autre personne, je vois les choses différemment... on parle avec soi-même. (20220608,p18)

C'est pas évident de mettre des mots sur des choses... Je sais pas comment dire... Oui, c'est un vécu, c'est un ressenti et mettre les mots juste c'est un peu compliqué.

(...) y a vraiment de l'espoir sur le moment et puis après, oui, c'est déchirant en fait quand il y a le décès après cette vie en fait qui revient. Cette flamme de vie et après, il y a plus rien. C'est déchirant, c'est réconfortant. Ça donne de l'espoir. Enfin, c'est un mélange en fait. D'émotion. Mais au final, qui reste positif. Qui reste un événement positif je pense pour probablement la personne qui le vit et pour son entourage. Puisque enfin pour l'après, à mon avis ça peut aider dans le deuil aussi. D'avoir eu cette chance de vivre ça. C'est comme ça que je le ressens. (20220608,p23)

(...) je suis un peu triste parce que je me dis que, je vois sa force de caractère à 20 ans. Je me dis que cette fille, avec le rayon de soleil que c'est, même en étant malade, elle irradie, elle dégage quelque chose de très charismatique, elle a une énergie communicative. Je ne peux pas m'empêcher de me dire que cette jeune femme aurait pu réaliser de très très grandes choses. C'est mon ressenti. (20220610,p19)

(...) je culpabilise d'avoir mis ses parents dans une situation de détresse émotionnelle. Parce qu'une semaine plus tard, leur fille est toujours là. (20220610,p19)

En général, j'ai de bonnes intuitions - je repère vite quand une personne va passer le premier cap ou le 2e, j'ai ce truc-là, enfin, je sais pas si c'est un don, ou du pif, je ne sais comment on dit... mais là, cette nuit-là, Moi, je pensais vraiment qu'elle allait mourir - Comment on cohabite avec ce paradoxe ? On s'étonne, on s'étonne - cette petite jeune - état neurologique très grave. Plusieurs défaillances respiratoires, circulatoires. Cardiocirculatoire. Donc là j'ai pas de... rationalité à part dire que c'est sa force de vie qui... ou l'amour qu'elle a pour ses

parents, qui fait qu'elle est toujours là - Et donc, est-ce que c'est ça qui fait qu'elle n'arrive pas à partir ? (20220610,p20)

(...) ça m'avait marqué parce que vraiment, même les médecins ils comprenaient pas. Elle était dans un coma. Puis les thérapeutiques ils avaient pas changé, elle est revenue, entre guillemets, à la vie, enfin, d'une certaine façon. Et du coup, c'était une histoire qui m'avait beaucoup marqué. En plus, c'était une patiente qui était très attachante. Du temps où elle parlait, elle se confiait beaucoup, beaucoup, se confier énormément à moi. Et du coup, c'était douloureux de la voir comme ça, pour le coup, j'aurais souhaité ne pas l'avoir réveillé. C'était étonnant - c'était pas agréable de l'avoir réveillée pas comme ça en tout cas - je suis entre guillemets, pas peureuse, mais un petit peu superstitieuse aussi, c'est toujours impressionnant et pour le coup, ça fait peur. Moi souvent je suis pas impressionnée dans le bon sens, c'est plus que ça fait peur, mais elle pour le coup ça m'avait marqué parce qu'on avait vraiment établi une belle relation entre nous et c'est une patiente qui m'a beaucoup beaucoup marqué – c'était horrible - c'était pas ce qu'il y avait de mieux parce que c'était pas un réveil agréable pour elle, c'était pas du mieux. Certes, elle était réveillée après une phase de coma c'était impressionnant. Très impressionnant – C'était choquant, c'était violent, c'était vraiment triste - Je la comprenais, mais entièrement (émotion). Et j'avais eu cette malchance, entre guillemets, parce que franchement, c'est une malchance (de vivre cet épisode). (20220611,p2/3,4à8)

(...) ses enfants en plus, ils étaient énormément attachés à moi parce qu'ils venaient dans le service à chaque fois, ils préféraient rester dans le poste de soin avec moi ou même parfois me suivre le long des soins. Parce que c'est comme s'ils avaient fait un petit peu un rejet de leur maman, ils voulaient plus la voir comme ça. Ils étaient impressionnés, en plus avec toute une batterie de... (émotion, larmes). Je suis désolée, je... (émotion, larmes) du coup je pense à mes enfants et c'est horrible en fait. C'est justement, je pense, qu'on peut pas partir en paix, si on sait qu'on a pas mis de l'ordre dans sa vie (émotion). Si on sait qu'on laisse des choses inachevées et c'est justement, je pense, c'est pour ça qu'elle luttait (émotion). Elle luttait pour le dire, elle luttait contre les médicaments. Elle luttait contre son propre corps qui la lâchait, franchement, elle avait un esprit super fort (émotion). Parce qu'elle avait des sacrées doses de médicaments, même quand elle s'agitait. (20220611,p8)

(...) je lui souhaitais juste de décéder rapidement, ça peut être dur, mais pour le coup, forcément, on s'attache même si on est soignant, et je m'étais beaucoup attachée et en plus c'était vraiment une belle personne. On ne peut pas souhaiter à quelqu'un qu'on aime de rester dans cet état-là. Pour moi, j'étais pressée que ça se passe vite et qu'elle décède, son décès, ça a été également très douloureux. Mais, j'ai été soulagée pour elle. Pas soulagée d'un point de vue physique parce que déjà elle était pas bien. Après, j'ai été peinée parce que je savais qu'elle partait avec l'esprit pas tranquille et ça, c'est dur. Ça, c'est très très dur (émotion). Qu'on puisse pas lui accorder au moins la sérénité dans cette épreuve là et on n'a jamais pu lui garantir – (regain) pour moi, j'associais ça au fait qu'elle soit pas tranquille pour ses enfants - pour moi c'était que associé à sa parole, je me suis rattachée à ce qu'elle me disait avant. Et c'était, je voyais que cette explication à ce moment-là. (20220611,p10/11)

(...) c'est quelque chose de beau, c'est-à-dire, c'est même pas quelque chose de douloureux dans les souvenirs - c'était magnifique parce qu'il s'était souvenu, ça faisait depuis 3 ans, j'avais pas entendu mon prénom de la bouche de mon père - ça m'a beaucoup aidé pour le deuil, même aujourd'hui, parfois, je pense à lui, mais je souris, c'est pas quelque chose de douloureux ou qui me fait de la peine - a c'était une expérience mais magnifique, c'était la plus

belle - Et pour le coup, (dernière de la fratrie) le fait qu'il s'est souvenu que de moi, enfin, c'est égoïste, mais le fait qu'il s'est souvenu que de mon prénom, la veille de son décès. C'était peut-être une façon de dire au revoir de, je sais pas, une petite fenêtre de lucidité qu'il a eu à ce moment-là pour me... (émotion). Pour me faire un petit clin d'œil, un petit signe. C'est... (émotion, larmes), mais, c'est, mais c'est pas douloureux, c'est (inaudible) mais c'est pas du tout douloureux (émotion, larmes). (20220610,p18/19)

(...) j'ai beaucoup de mal à quitter les soins palliatifs, ces derniers instants de vie, on voit des choses vraiment... quand j'ai l'occasion parfois de faire des services qui n'ont rien à voir avec, là où on peut côtoyer la mort, les gens sont en curatif, ou ils sont censés aller mieux, etc, je vois plus rien de spirituel dans ces services là, et là justement qu'on le veuille ou non, il se passe tellement de choses dans les soins, des choses qu'on peut pas expliquer, ça fait que renforcer, mais que renforcer mes croyances et ça fait du bien. Bizarrement, ça peut sembler bizarre, mais plus je côtoie la mort et entre guillemets, mieux je vis et mieux je conçois l'après la vie. Quand on voit ces choses là, on est, enfin, pour ma part, ça vient vraiment renforcer mes croyances. (20220610,p32)

Moi, c'est quelque chose comme jeune diplômé qui me surprenait au début et en fait c'est quand j'entendais mes collègues qui me disaient, - non, mais là, c'est le chant du cygne (rires). C'est le mieux avant la fin, j'avais vraiment du mal à le comprendre parce que j'étais très impressionnée de cette espèce d'élan de vie qui revenait. Et en effet après, tout lâchait et tout le monde partait. (20220613,p1/2)

Pour moi, les souvenirs que j'avais. C'est quelque chose de serein - Je dirai un peu surprenant - dans l'instant présent - Ça va mieux. Il se projette pas et il revient pas sur ce qu'il a vécu. Mais il est là quoi.

(...) on sent un éclair de vie - Quelque chose qui jaillit. C'est vrai que j'ai parlé tout à l'heure de lucidité. Mais en fait, c'est le fait que la personne est complètement ancrée dans l'instant présent et Re-vie. On sent qu'il y a de la vie alors après c'est du ressenti. (20220613,p4à7)

(...) j'étais assez jeune - c'est vrai qu'au début j'étais assez fascinée et surprise puisque j'en revenais pas de voir cette évolution et ce mieux et puis surtout je l'ai vu quand on nous en parle, on veut pas le croire. On se dit, non, mais là, clairement, il va vraiment mieux. En fait le lendemain il n'est plus là. Ah oui, c'est ça. C'est assez incroyable. Et après, on avait beaucoup de travail, donc comme tous les infirmiers, tout ça... Mais c'est vrai que moi je le vivais, je passais ce jour de mieux ou ces moments de mieux, j'étais là : - Ah, c'est le mieux avant la fin. Voilà, ça veut dire que c'est la Fin, en fait, c'est tout, en fait je zappais ce mieux en disant, - Ah ça veut dire, c'est la Fin. Et c'est le chant du cygne. Qu'est-ce que je faisais, comment je le vivais ? Enfin moi j'en profitais, enfin c'est-à-dire que j'étais là et je le vivais avec les patients. J'essayais surtout de faire comprendre aux familles. En disant de profiter de leurs proches et que ça pouvait être déroutant. Enfin, ce que moi j'avais vécu en fait. C'est quand même déroutant de voir quelqu'un de mieux et à quelques heures de la mort. (20220613,p7/8)

(...) quand on est dans le domaine du cancer, c'est difficile de prendre du recul pour savoir le sens de tout ça. Donc je voyais plus d'un côté cyclique où physiologique. Je me dis, - Ah bon, Ben, c'est un phénomène physiologique. C'est le mieux avant la fin, ça se passe comme ça. Voilà sans réfléchir derrière au sens profond de ce à quoi ça va nous faire appel. Et après réflexion je me dis, ça peut être vécu, je peux le dire comme un cadeau de la personne qui offre une dernière image d'elle avant de mourir. Une dernière présence même si on retiendra tout son parcours de santé vers la fin avec la maladie. Mais ça, je trouve c'est une preuve d'une

dignité magnifique. Enfin, c'est la vie humaine, c'est la personne qui se relève avant de mourir. Je trouve ça, d'une dignité incroyable, ça montre la puissance de la vie aussi qui arrive à son bout, sa fin naturelle, je trouve ça incroyable. (20220613,p8/9)

(...) je suis très sensible de nature. Je suis très accès aussi dans tout ce qui est spirituel, psychologique, enfin voilà, les 3 dimensions de l'être humain, la philosophie, ça m'a toujours intéressé. Moi, c'est quelque chose qui m'a pas forcément surpris, qui m'a plutôt émerveillé et j'ai toujours eu cette dimension aussi ... enfin tous les autres phénomènes que j'ai pu avoir quand je... C'est pas quelque chose qui me bouscule plus que ça, c'est juste quelque chose qui me conforte dans ma foi, dans ma foi d'un côté spirituel et psychologique - ça pas été un bouleversement pour moi, c'était une confirmation de ce à quoi je croyais déjà,. (20220613,p9)

(...) elle pour le coup, je trouvais ça magnifique parce que je pense qu'il y avait pas mal de dépression, de glissement psychologique, de souffrance de vie. Et elle a eu ce mieux, mais vraiment ce mieux qui était extraordinaire d'ailleurs pour toute la famille, parce que ses enfants profitent d'elle. Elle était complètement lucide, presque limpide et puis elle est décédée quelques heures après - ça a été vécu comme un cadeau. (20220613,p11)

(...) j'ai pas mal réfléchi et je pense que ce regain d'énergie, il dure dans le temps ici parce que y a des patients ici qui arrivent dans un état extrêmement précaire et en fait, on fait tellement des soins de confort, on prend en charge vraiment les symptômes, et ben là, la personne elle vit plus longtemps. Et j'ai l'impression que ce regain d'énergie il perdure. J'sais pas comment l'expliquer (rires). (20220608,p11)

(...) c'est pas quelque chose de gai la mort. Mais travailler en soins palliatifs ça permet de voir la vie différemment - par rapport à cette expérience et tout ce que j'ai vécu à J.(établissement), le corps humain, enfin, le psyché est capable de beaucoup de choses avant partir. (20220608,p13)

(...) Même si la mort fait peur, ce passage peut faire... Je trouve que... Si on peut le vivre soi, je pense que ça pourrait être réconfortant pour soi, pour son entourage, avant de partir.

(...) je sais pas si c'est une chance de vivre un regain d'énergie, mais, quand j'ai vu des fins de vie très difficiles pour les personnes qui allaient partir... s'il y a cet aspect-là, en fait positif avant de mourir, alors, oui...

(...) y a quand même de belles choses avant la mort, quelque chose de plus doux. C'est compliqué... (rires). (20220608,p17/18)

## **- INTER PERSONNEL -**

(...) du coup les familles, ce fameux regain d'énergie là, ils disent « - Ah bah on va encore avoir un peu plus de temps », sauf que nous on aurait tendance à se dire non, c'est la lune de miel où là il a regain d'énergie mais il va sombrer après quoi. (20220506b,p6)

(...) c'est des choses qu'on sait et qu'on se passe entre professionnels - vu les états dans lequel ils sont, on se dit, mais comment il arrive à faire ça ? - Donc, on accueille ça, on sait que ça peut se produire... y a des choses qui se produisent, que l'on parle pas forcément, on ne peut pas expliquer. (20220506b,p9)

(...) est-ce qu'on est plus attentif dans certains services - on est plus dans le cocoonage - la bienveillance dans l'écoute des gens - qu'on est plus à même de se rendre compte de ce genre de choses ou que dans des services où tu bosses en réa ou en ortho...ou t'arrêtes pas de courir et tu te rends moins compte de ce genre de choses, je sais pas... (20220506b,p12)

(...) on apprend que l'agonie c'est un processus physiologique - il y a tout un processus qui se met en place - le corps se réserve pour les organes dits nobles - au niveau du cerveau c'est pareil où on dit que il y a comme une décortication au début, c'est-à-dire que le sang va partir de la région corticale pour aller se regrouper au niveau du tronc cérébral qui est vraiment le centre végétatif réflexe, de la respiration et tout ça et donc on n'est plus censé être conscient de ce qui se passe, et qu'à partir de là, voilà le patient n'est pas, ne serait même pas censé percevoir, c'est-à-dire qu'il pourrait peut-être entendre des bruits mais pas forcément aller jusqu'à la conscience de comprendre de quoi il s'agit. Pourtant là, il a très bien compris et voyez, c'est là où ça fait partie d'une part de mystère. (20220509,p1/2)

(...) mais parfois il y a des gens qui ont de base de la vigilance et qui à un moment ont un petit regain d'énergie, en effet, juste avant, le fameux « le mieux avant la fin », on sait, on se l'est souvent dit en équipe. Tiens, là, il est mieux, il parle mieux, et on y pense toujours à ce mieux avant la fin. Ça c'est vrai et on peut le constater de temps en temps. Mais à force, ça devient peut-être quelque chose de bah un peu banal, c'est vrai ou on sait que ça peut faire partie de la prise de, comment dire, d'une fin de vie d'un seul coup ce regain d'énergie et après il y a la fin. (20220509,p6)

(...) ça fait partie d'un truc où on s'en étonne pas, vous voyez (claquement de doigts), du coup, c'est peut-être qu'on banalise. (20220509,p7)

(...) où les infirmiers, les soignants, se poser des questions, est-ce que quand l'agonie s'allonge un petit peu est-ce que il y a une attente d'une date clé ? Est-ce que l'attente d'une personne, etc ? On a pu voir des gens qui attendaient en effet certaines personnes ou certaines choses soient mises en place. (20220509,p8)

(...) on cherche toujours du sens, on met du sens. C'est après, voilà, c'est ça, c'est propre de l'être humain, je pense de devoir mettre justement du sens. (20220509,p8)

(...) ben, c'est possible, mais voilà, on en fait plus guère cas entre guillemets et on se pose pas trop de questions-là dessus. Et comme en général Bah ça va assez vite, on sait enfin comment dire, c'est quand il y a le mieux et puis à la fin bah hop il y a un autre patient qui va arriver, voilà. (20220509,p12)

(...) sur le terrain - vraiment entre nous, entre soignants - c'était le côté un petit peu off - le côté là pragmatique, plus que scientifique fait par mes pairs. (20220509,p12)

(...) une malade, et qui ne mourrait pas, on comprenait pas pourquoi, ça interrogeait beaucoup qu'elle ne meure pas. (20220510,p1)

(...) on pourrait, on est trop pudique. On pourrait, dire tellement plus - c'est-à-dire, on sait pas ce que c'est que le regain d'énergie, c'est pas comme ça qu'on l'appelle, peut-être qu'on va finir par l'appeler comme ça, maintenant que vous êtes passé, mais on sait pas trop de quoi on parle, on dit il va mieux, Bah voilà ce que j'ai vécu avec ce malade. (20220510,p9)

(...) c'est ma collègue qui a pris le document (lettre d'information de la recherche) (rires), « A. (prénom) c'est bien pour toi ! » - Parce qu'ils savent que je raconte souvent, tous les phénomènes qui se passent autour du deuil, en fait, soit avant, soit après. Et donc elle m'a dit ça, c'est bien pour toi. (20220513,p1)

(...) j'avais un collègue aussi qui comprenait ça (phénomènes) et moi je l'emmerdais je te dis pour un blanc tu... (rires)...tu comprends bien les choses. (20220513,p12)

(...) que ce soit les collègues de jour, de nuit, par contre, quand on dit que Ah voilà, Monsieur un tel a dit que il avait vu, son père, sa mère (décédés) tout le monde par contre, tient à dire que il va pas tarder à partir. Même pour ceux qui ne croient pas à toutes ces choses là, ils arrivent à dire la même chose. Que bah oui, bah de toute façon là c'est la fin il va pas tarder à mourir. Parce qu'elles comprennent tout de suite que quand on voit la famille (décédée), c'est signe, qu'on va quitter ce monde en fait. Et c'est souvent le cas - soit ils ne croient pas, soit ils ont la frousse, pas envie d'entendre ces choses-là. (20220513,p22et24)

(...) des fois tu racontes ces choses-là, t'as des collègues, Ah c'est dans ta tête. Voilà, mais moi je sais que ce n'est pas dans ma tête. Moi, je sais ce que j'entends, ce que j'ai vu, ce que je perçois. Et que, moi je pense que ... ce n'est pas donné à tout le monde, non plus, de percevoir, ou d'entendre, comprendre ces phénomènes là et moi je rigole quand mes collègues me disent, ça c'est dans ta tête (rires). C'est pas dans ma tête, je dis, moi, j'ai entendu, ou j'ai vu. Mais y a certains collègues qui te croient parce qu'ils te disent Ah, toi aussi Ben moi aussi. (...) J'avais une collègue qui a travaillé avec moi, on pouvait vraiment échanger ça parce qu'elle croyait et elle entendait et elle voyait. (20220513,p26/27)

(...) les soignants disent généralement ils ont cette phrase, il ou elle est au clair. C'est souvent ce qu'ils, c'est qu'on entend, où il n'est pas. Et d'ailleurs ils sont clairs, mais ça n'empêche pas quand même la peur et le fait de ce qu'on est au clair est ce qui arrive juste une minute où on se voit au clair. En fait, ce qu'on est vraiment jamais au clair. (20220516,p4)

Oui, oui, cela dépend ensuite après de la personnalité des soignants. Certains sont très ouverts à discuter avec nous, échanger. On considère que notre regard est donc aussi important. On voit des choses avec le prisme qu'eux ne voient pas, et... c'est complémentaire et donc on peut tout à fait, certains sont très ouverts à ça. (20220516,p6)

(...) en équipe, on se faisait les réflexions, on se disait, mais des fois, on a pas l'impression d'avoir les mêmes patients, dans le lit même que ce soit en soir ou même journée. (20220524,p3)



(...) c'est le propre de l'unité de soins palliatifs où il y a pas que le médical, il y a vraiment tout l'environnement du patient et c'est ça qui est très riche et qui nous demande pas forcément une explication, on n'a pas forcément besoin d'avoir des explications à tout. Des fois on nous dit bah on se dit Bah c'est comme ça, voilà. (20220524,p13)

(...) (vis-à-vis des familles qui questionneraient) moi j'ai appris comme ça et c'est vrai que je me suis construite comme ça, en essayant de répondre au maximum aux questions, mais en leur disant je sais pas forcément tout. (20220524,p14)

On sait que quand il commence à appeler leurs parents, c'est ça, on sait, on le sait entre nous que voilà, c'est un signe qui montre que... il sent quelque chose qui, s'il y a quelque chose qui se passe. (20220524,p15)

(...) je pense que c'est par le bouche à oreille et puis, c'est par expérience, au final, c'est par expérience, chacun fait sa propre expérience et enfin en parlant, moi, j'ai eu cette expérience là, il m'est arrivé ça quelques jours, une fois... Voilà. (20220524,p21)

(...) le personnel est très sensible à ce genre d'événements. Souvent, même assez ému quand on décrit ça et, donc ça, ça traduit le justement ce travail en équipe et je pense qu'un positionnement trop médical en disant médicalement c'est pas possible, non, il n'attend pas une personne qui va arriver samedi, enfin ça c'est n'importe quoi. Non ça, je pense que ça serait mal perçu.

(...) mais ça reste toujours, un sujet qui est apprécié par les soignants - si une personne n'y croit pas, si une personne croit, si une personne est sensible à ce genre de sujet, Bah pourquoi pas, mais c'est une ouverture d'esprit. (20220525,p11/12)

(...) ils ont la notion les soignants que, quand vous parlez du chant du cygne, le mieux avant la fin, parfois on se demande ça quand on comprend pas pourquoi un patient va aussi bien tout d'un coup, on se dit c'est peut-être là le mieux avant la fin alors des fois ça survient des fois le patient le lendemain, s'aggrave, et décède. Et puis, des fois c'est pas le cas, mais, non, on a vraiment une chance que tous les soignants ont ces notions là en fait, sans pouvoir volontairement les expliquer, mais, on a... de nombreuses fois, j'ai entendu ça le chant, enfin, pas forcément le chant du cygne, mais le mieux avant la fin.

(...) on n'enseigne pas ça, à ma connaissance, ça, non, ça je suis quasiment sûr.

(...) je suis quasiment sûr que non – est-ce que l'on nous enseigne des choses qu'on comprend pas... (20220525,p12)

(...) je pense pouvoir dire que les bénévoles sont libres d'exprimer ce genre de choses. Parce qu'ils l'ont vécu, alors il y a toujours une part de pudeur quand on parle de ces choses-là, parce que c'est quand même des choses, on est témoin de quelque chose de très, très intime. (20220601,p14)

C'est vrai que ce champ de la fin de vie, il est quand même, il y a une part de mystère, d'inconnu, même si pour des soignants, ils ont des repères médicaux, qui sont bien précis que les accompagnants ou que la famille, si elle est pas du champ médical, ignorent. Mais je pense que, il y a forcément intérêt à informer davantage sur ce qui peut se passer parce que je trouve qu'on habite un peu à vue - je pense que de toute façon, on a intérêt à communiquer là-dessus parce que c'est un sujet qui est trop ignoré, trop mis de côté parce que c'est pas très gai, c'est pas léger - ça permettrait de mieux s'y préparer. C'est quelque chose qui est commun à toute personne humaine, pour les autres, comme pour nos proches comme pour soi. Donc je trouve

que, y a un intérêt à s'interroger. À se questionner et en tout cas être un peu au courant de ce qui se joue à ce moment-là. (20220601,p18)

(...) comme quelque chose de magique pour l'entourage - oui, c'est marquant.

(...) pour l'entourage, c'est extra, ça doit être quelque par les soulager, mais il doit y avoir une forme d'incompréhension justement, on voit la personne proche qui fait comme si elle allait mieux et en fait, elle décède quelques heures après. (20220608,p3et5)

Avec des collègues de J.(établissement) oui des fois on en parle. Encore une fois, c'est pas vécu par tous les patients et peut-être encore des fois on n'est pas forcément assez attentif, on n'est pas présent à ce moment-là pour le constater, ce regain d'énergie. (20220608,p5)

Après oui, on observe chez des patients qui vont se réalimenter et qui vont décéder parfois quelques heures après. Enfin, le décès va être brutal. Il y a tellement de situations différentes. Différentes mais qui se rejoignent à la fois. (20220608,p6)

(...) des familles - quand on aborde ce genre de choses, ça dépend vraiment de la personne qu'on a en face. Parce que c'est délicat de parler de regain d'énergie et ensuite de décès, de choses comme ça, donc c'est vraiment selon la situation.

(...) on va les accompagner dans ce moment qui peut être réconfortant, joyeux pour eux. Après, je ne vais pas forcément leur parler, enfin utiliser le terme de regain d'énergie parce que au final j'en sais rien, c'est comme pour un décès on ne sait pas quand le décès va avoir lieu. Et puis je pense que y a pas forcément tout le temps des regains d'énergie. (20220608,p8/9)

(...) en parler avec d'autres soignantes - pas tout le temps - Peut être que c'est un peu banalisé - on n'en parle pas tant que ça - Peut-être parce qu'on est en pleine structure palliative et qu'on baigne dedans et que des fois on regarde même plus les choses - Après, il y a des soignants, qui n'extrapolent pas les choses de la même manière. (20220608,p9)

Elle avait un côté très spirituel, un peu paranormal (rires) et du coup elle le montrait aussi dans sa prise en charge et par rapport à certaines collègues, ça n'est pas passé. Je pense qu'il y a des sujets parfois un petit peu, pas tabou, mais oui, il y a des soignants qui... On n'a pas tous la même façon de voir les choses au sujet de la mort. (20220608,p10)

(...) moi la sensation que j'ai, c'est une forme de tristesse quand la personne est décédée, c'est vrai que, elle va relativement bien, elle communique correctement, elle s'alimente, parfois elle marche et la nuit, enfin même la journée, le décès est brutal et du coup, ils ont cette forme, cette forme d'incompréhension. (20220608,p12)

(...) au sujet du regain d'énergie, je pense qu'il y a des gens que ça les intéresse absolument pas, ou alors ils n'ont pas observé encore une fois.

(...) on parle avec soi-même, c'est compliqué de parler de tout ça avec d'autres collègues, à moins d'être très proches et ou de ressentir que la personne en face, elle a la même sensibilité, ce même questionnement autour de la mort.

(...) j'en parle avec des gens qui sont assez ouvert d'esprit - c'est une question d'ouverture d'esprit - ça dépend avec qui on est.

(...) pour parler de la mort - il faut être à ses côtés. Enfin, faut travailler avec elle. On ne peut pas, entre guillemets, parler de certains sujets avec des gens qui y sont absolument pas dans

le, ils peuvent être soignants, mais s'ils sont pas soignants en soins palliatifs, c'est compliqué d'avoir des conversations.

(...) Ça s'ouvre un petit peu, mais des fois, quand on dit des choses, qu'on pense des choses, on a un peu pris pas pour un fou, mais voilà, on est pas pris au sérieux, donc... Je pense que c'est bien, si ça paraît peut-être plus crédible si la science met le nez un peu dans ce genre de choses, un peu extraordinaire quoi on va dire... (20220608,p14,18,20et22)

Alors ici, on est un établissement catholique donc la parole n'est pas censurée, mais, j'ai pas envie qu'on pense hurluberlue, donc si j'ai des choses, je vais en parler avec mon binôme ou avec mes collègues de nuit. Mais pas forcément avec mes collègues de jour qui, des fois, ils vont être pragmatiques ou un peu, trop cartésiens pour pouvoir comprendre, pour avoir une sensibilité, on va dire comme ça. À ce genre de chose. Mes collègues de jour, je vais plus leur parler de manifestations cliniques, que spirituelles on va dire ça comme ça. Mais ça, c'est plus mon souhait de ne pas être vu comme, illuminé (rires) on va dire ça comme ça. Je pense que ça dépend de la proximité avec nos collègues, on peut pas... des fois, on a une idée bien précise mais on ne peut pas toujours dire ce qu'on pense (rires). (20220610,p11)

(...) il y a une part de tabou. Mais je pense aussi de méconnaissances. Et une posture réflexive qui n'existe pas suffisamment, qui n'est pas suffisamment intégrée. (20220610,p23)

(...) pour nous c'est le soleil avant la tempête. (20220610,p12)

(...) elle a eu raison de s'inquiéter pour ses enfants - j'ai appris que peu de temps après, le papa, Bah, la patiente s'était pas trompée, il avait placé ses enfants en foyer et du coup, elle avait comme raison de pas être apaisée. (20220611,p2)

(...) c'était pas du tout agréable à vivre. Là pour le coup, j'aurais souhaité qu'elle soit...qu'elle termine dans son coma jusqu'au décès, ça aurait été plus facile et pour elle et pour la famille et pour nous. (20220611,p6)

(...) ça nous rappelle que voilà, les médecins, c'est pas non plus la toute puissance, que y a pas une médecine qui a des choses qui dépassent ce qu'on peut penser, ce qu'on peut croire - je l'ai vu ce regain d'énergie pour le coup, c'était plus triste qu'autre chose parce que je savais par rapport à tout ce qu'elle m'avait dit quand elle avait toute sa tête et qu'elle se confiait à moi, je savais qu'elle revenait, entre guillemets, à la vie, ou même si elle était pas encore morte, mais elle revenait en état de conscience, même si elle était confuse parce qu'elle était pas en paix - Je peux que imaginer ce que ça peut faire à une maman, de se savoir condamnée pour le coup, parce qu'elle était très au clair sur le pronostic. Et là, je rattache ce regain d'énergie là au fait qu'elle était pas en paix. (20220611,p7)

(...) franchement avec les médecins on avait même pas tellement l'occasion d'en parler, pour eux, c'est un état d'agitation - on me disait, mais il faut que tu prennes une distance vis-à-vis d'elle - les médecins se souciaient vraiment des symptômes, de l'état d'agitation, pour eux, à aucun moment ils me disaient, Bon bah elle est pas en paix, mais, dans l'hôpital, on en parlait rarement, surtout les médecins. Entre nous, ça arrive plus souvent entre les infirmières, aides-soignants. Mais les médecins, je pense, qu'ils ne s'autorisent pas, même s'ils ont sûrement leur croyance, eux. Ils ne s'autorisent pas à parler de tout ce qui est psychologique, de : peut-être qu'elle est pas en paix, peut-être que elle veut pas lâcher, peut-être que... Ils parlent jamais de cette dimension, jamais, jamais, jamais. (20220611,p11)

(...) c'est un petit peu mis de côté parce que ça fait peur peut-être. Les gens ont peur de ce qui peut leur échapper. C'est comme certains médecins qui veulent pas entendre parler justement de tous ces genres d'histoires - je pense que les gens ont peur. Ont peur de ce qui n'a pas d'explication - il y a des gens, c'est tellement ancré en eux de ne pas avoir de croyances - ça remonte à leur enfance, on les a inculqués à... La vie, c'est comme ça, il y a rien de spirituel, on vit, on meurt, on retourne à la terre, on devient de la poussière. Et puis c'est le cycle de la vie. Et puis il y a rien d'autre. Pour eux, limite, comme si ils ne donnaient pas de sens à l'âme - comme s'ils avaient un voile sur les yeux. Je pense que les gens qui en parlent pas, ils arriveront jamais à voir au-delà de... Ils arriveront jamais à percevoir ces signes-là. Soit il faut une certaine sensibilité ou soit il faut avoir été baigné dans un milieu - pas un certain folklore, parce que pour moi, la religion, c'est quelque chose de sacré, de vrai en tout cas moi je suis convaincue parce que je crois donc forcément j'ai baigné dedans et je suis vraiment convaincue. Mais je pense qu'il y a une part de peur. Les gens ont peur, les gens ont peur de se dire que y a quelque chose une fois qu'on meurt et du coup, c'est comme un traumatisme auquel on veut pas parler - Pour moi, un regain d'énergie, c'est pas quelque chose de physiquement qui peut s'expliquer, c'est impossible à expliquer. Physiquement, il se passe pas un re-mieux dans les cellules pour que la personne ait de l'appétit de nouveau, pour que la personne puisse se lever de nouveau, au contraire, c'est surtout dans un contexte de maladie, les gens, ils vont de moins en moins bien - y a des médecins qui croient en ces choses-là, et qui voit certains signes. Surtout là, c'est une maison médicale mais qui est très catholique et il y a des médecins qui sont très croyants, ils n'osent même pas nous en parler parce que je pense, ils essaient de pas mêler la religion - ils auraient peur un petit peu d'être pris pour des fous ou pour des gens qui voient des signes là où il y en a pas. Mais on est forcé de constater que c'est pas des situations normales. Quelqu'un qui va mieux avant le décès, par définition, ça ne peut pas être quelque chose de normal. (20220610,p30/31)

(...) on a plus de temps pour les écouter, du coup peut-être qu'ils s'expriment plus en soins palliatifs. Peut-être qu'on le ressent plus en soins palliatifs, parce que il y a plus de temps, du coup, les patients, on les écoute vraiment ici, alors qu'ailleurs, même si des patients, ils vont voir des choses, peut-être qu'ils vont pas oser en parler parce qu'ils vont pas avoir une oreille attentive, ou qui vont passer pour des fous. Ici, je pense les choses s'échangent plus librement. (20220610,p33)

(Famille) je leur dis toujours, voilà de garder une réserve, ça veut pas forcément dire que ça va rester bien comme ça. Ouais, je les prépare souvent au décès, parce que malheureusement, franchement d'expérience quand ça va mieux, c'est que il y a quelque chose de pas bien derrière - Nous, pour nous, on est au clair, souvent, on sait que voilà bon, même s'il y a du mieux, on se fait pas d'illusions. On travaille en soins palliatifs, voilà, on a la majorité de nos patients ils décèdent, du coup, même s'il y a du mieux, on se raccroche jamais à ça, parfois ça nous fait plaisir quand c'est du mieux que les gens se remettent à manger, mais bon, on est quand même, on garde à l'esprit que nos patients vont décéder. (20220610,p25et34)

Pour moi ça mêle plusieurs choses, ça mêle, la psychologie des gens ce qui pensent, quel sens ils donnent à la vie, ça remet trop de choses en question ces regains d'énergie, c'est pour ça qu'il y a des gens qu'ils veulent même pas s'exprimer là-dessus, ils disent - bon bah peut-être c'est une explication, je veux pas rentrer là-dedans. Il y en a, ça va les chambouler parce que forcément, ça va les tourner vers la spiritualité. Il y en a qui ont peur de ça.

(...) (groupe de parole) nous, on n'ose même pas parler, on n'ose même pas interpréter ces phénomènes là - ils ont peur des réponses j'sais pas, peur des réponses, peur de... Qu'on parle

trop de nous-mêmes, je sais pas. A aucun moment en fait, ils s'intéressent à ça. (20220610,p37/38)

(...) c'était un scénario - c'était quelque chose, un schéma qui revenait tout le temps et on le savait - toute le monde était un peu décontenancé. On était vraiment sur la pente descendante les chimios étaient arrêtées, on était dans l'accompagnement. Et puis à chaque fois, on remarquait, on repérait, ce, Bah ce mieux d'une personne qui revenait beaucoup plus vivante, beaucoup plus présente. Qui apportait des signes de vie assez marquants. Et qui précédaient en fait son décès et sa chute, sa chute libre (rires). Dans les, j'allais dire 48, 72 h Max quoi. 48 h je dirais - c'est vrai, une fois qu'on était habitué à ce phénomène, on pouvait préparer aussi les familles et leur dire, vous pouvez profiter de ce moment là - je le vivais en direct avec mes collègues, il y avait toujours une qui me disait, on est quand même assez naïf au début, elles me disaient, Moi j'exprimais mon incompréhension ou alors mon positivisme (rires) sur cette personne qui finalement allait d'un coup beaucoup mieux. Et je voyais le côté défaitiste de mes collègues, qui disaient enfin, en fait non, c'est le mieux avant la fin. Et ça, c'est vu, reconnu. (20220613,p1/2)

Et d'ailleurs, je me souviens, ça c'est des choses qu'on se disait entre infirmiers. Enfin, en équipe ou avec la famille. Mais on disait pas au patient, - Bah, c'est incroyable, qu'est-ce qui vous arrive, vous allez beaucoup mieux. En fait, la question, elle n'était même pas, enfin, le sujet, n'était même pas... Tout le monde du coup prenait ce que la personne était maintenant. (20220613,p5)

(...) une personne qui n'est plus du tout autonome, qui typiquement ça fait 3 semaines qu'elle est dans son lit. Et Ben ce jour-là, elle voudra s'asseoir, elle voudra qu'on ouvre les rideaux, elle voudra boire toute seule, manger, émettre un souhait de manger quelque chose de particulier. Très surprenant pour nous en fait, ça suit pas l'accompagnement que l'on faisait. (20220613,p7)

(...) c'est des choses qu'on ne parle pas ou quand on nous en parle, Ben, comme mes collègues au moment de partager bah on va le défendre de manière physiologique, d'un phénomène courant, c'est normal ou, ... jamais on abordera la question du sens profond, philosophique ou spirituel ou autre. Qui échappe au rationnel. C'est peut-être du domaine de l'irrationnel. (20220613,p9)

(...) c'est vraiment vécu comme une normalité. Autant j'ai des souvenirs de choses paranormales ou anormales que je vais garder, d'autres voudront pas entendre, ou voilà des situations qui m'ont marquées. Mais là, c'est le mieux avant la fin. Enfin, c'est quelque chose de courant. Je vais arriver jeune infirmière dans les services, ça roule, c'est comme ça et c'est le mieux avant la fin. C'est le chant du cygne. Chacun a son expression, c'est le mieux et puis ça se passe 1 fois 2 fois, 10 fois, 20 fois, 30 fois. Ben ce que je vous disais, chacun interprète comme il veut, mais à l'hôpital ou avec les équipes, c'est presque expliqué de manière normale et physiologique c'est le mieux avant la fin. Et même aujourd'hui où je suis dans le soin là quand on dit qu'il va beaucoup mieux de quelqu'un qui va mourir, je dis tiens, bah oui mais ça c'est le mieux avant la fin, enfin, c'est normal.

(...) c'est particulier quand même, notre métier d'accompagner tous les jours des personnes qui meurent. Mais du coup, ce phénomène, au milieu d'un contexte qui est très particulier, c'est clairement, entre soignant qu'on parle de ce qu'on vit, on peut paraître trash par moment parce que c'est quelque chose (rires) on va parler de toilette mortuaire et tout ça, enfin, y a des moments où, c'est inaudible pour des gens qui ne travaillent pas dans les soins, les soins de fin

de vie... parce que c'est dur d'entendre. J'ai pas l'impression de me bloquer dans mon ressenti ou dans mes émotions. Après, peut-être qu'on s'interdit, c'est vrai, quand on est au travail, quand on est dans l'action, c'est tellement différent. Enfin, moi, je pense je vivrais ça de manière personnelle. Dans la chambre de quelqu'un de ma famille. Je le vivrais avec une autre dimension, quand on est en blouse blanche, avec notre chariot de soin. Bah, voilà enfin une toilette mortuaire pareil. Avec tout le respect, mais en termes d'émotions et de... on reste dans l'action en fait. Et on peut y mettre toute la compassion qu'on veut enfin, toute l'humanité tout ça, mais on est obligé aussi de bloquer, sinon on s'effondre.

(...) alors, il y a quand même ce côté surprise. On n'est pas blasé du tout. Parce qu'on parle de chaque personne sous toutes ses dimensions, psychologique, spirituelle, physiologique. Mais on dit - Ah bah là, aujourd'hui ça va beaucoup mieux, On verra demain, on verra sans maîtriser, on prédit pas qu'il va mourir dans les heures qui suivent dans les jours qui suivent. On verra demain. Voilà ce mieux il est quand même annonciateur pour nous de quelque chose. On a déjà vécu des dizaines de fois. (20220613,p12/13)

## - POSITIONNEL -

(...) un vrai vrai regain, où la personne, la personne reste encore une semaine ou quelques jours, ça fait un moment que j'ai pas eu ça. (20220506b,p8)

(...) je dis que je peux, je peux pas tout expliquer, je comprends pas tout. (20220506b,p9)

À mon avis, c'est des choses qui sont vues assez régulièrement. Moi je pense. Mais c'est des choses assez marquantes. (20220506b,p10)

Bah moi je sais que ça peut arriver du coup - je fais en sorte de prévenir (familles) - je connais le problème entre guillemets - je travaille avec quoi, c'est pas grave, c'est pas quelque chose, je change pas ma pratique en fonction... (20220506b,p11)

(...) est-ce que quand tu passes plus de temps avec les gens tu les connais mieux que la relation de confiance est plus établie, que tu te rends compte plus de certaines choses. (20220506b,p12)

(...) j'explique aux familles que bah il y a une physiologie qui se met en place, et quand ils me posent la question, est-ce que le patient peut entendre ? Bah je dis que moi que les écouteilles sont ouvertes et qu'il peut probablement percevoir est-ce qu'il peut tout comprendre, je dis que c'est pas forcément toujours le cas.

(...) donc les gens comprennent un petit peu qu'il y a une inconnue. (20220509,p2)

(...) je leur dis bien que y a le médecin qui parle et puis il y a aussi la personne que je suis qui a pu constater.

(...) pour avoir vu qu'en effet que même dans une situation très lointaine entre guillemets où le patient est déjà dans un trépas on va dire, ou aux portes du trépas plutôt, bah moi j'ai pu constater qu'il avait pu entendre quand même. (20220509,p2)

(Naissance vs DC) il y a toujours cette incertitude et on aura beau mettre tous les médocs, enfin toutes les imageries possibles, voilà, on saura pas comment ça va se passer et c'est un peu pareil pour le moment du décès, c'est-à-dire qu'il y a un moment quand l'agonie est en place bah il y a cette incertitude. Ça peut encore durer quelques heures. Ou pas ? (20220509,p8)

(...) je pense de mettre des mots sur les choses, c'est important de pouvoir le penser et de réfléchir et de partager et de communiquer. Parce qu'en effet, ça reste un peu du côté, bah oui, c'est mieux avant la fin, comme encore une fois une certaine banalisation, une tradition. Enfin, vous voyez le comme un proverbe, Bah oui ça arrive et du coup ça s'est banalisé sans que ce soit réellement réfléchi et compris.

(...) je pense que du coup y'a pas de réel temps de réflexion là-dessus et que bah ça fait partie d'un quotidien sans que ce soit réfléchi et du coup un peu banalisé je pense... (20220509,p12)

(...) le regain vie - j'sais pas très bien ce qu'il y a là-dessous - moi j'dirais des pulsions de vie. (20220510,p1)

(Pigeon et éveil) et à ce moment-là, non, mais je ne suis pas du tout une superstitieuse, ni quelqu'un qui veut, vous allez pas croire parce que c'est pas possible, enfin, il y a que Young pour accepter ça. (20220510,p2)

Moi, je les accueille volontiers parce que je sais que la médecine classique ne m'a pas tout appris, c'est pour ça que je suis devenue, enfin que j'ai fait l'O. parce que, là, j'ai, c'est le corps en 3D, c'est l'accueil des énergies autres, c'est le corps intelligent, je dirais, qu'on soigne. Et pour moi, j'ai vraiment appris la bonne médecine par l'O. - c'est pas ma nature - je suis beaucoup plus ouverte à tout ce qui est para médical, intuitif, je suis une intelligence intuitive - je suis dans une partie de la médecine qui me ressemble pas - Mais comme c'est la médecine palliative - j'aime bien le sport extrême - j'aime bien tout ce qui est donc - l'accompagnement de la personne fragile. (20220510,p7)

Moi, j'aimerais réfléchir entre l'esprit et l'âme. Je pense qu'il y a des forces de l'esprit, qui nous, qui me dépasse, mais que j'accueille volontiers, donc en cela je peux être vectrice de quelque chose qui m'échappe, qui m'étonne. Mais que j'accepte parce que je connais rien à rien de la vie. Je pense que la vie est bien plus riche que je connais, donc je suis prête à y réfléchir. J'ai l'impression que je perds mon temps avec les histoires de l'organisation. Ça me, ça me tire en bas. Alors que je sens que je peux, je peux faire plus là où il faut que je sois accompagnée. Je peux pas être seule. Puis moi je suis quelqu'un, je fais très gaffe peut-être trop gaffe (...) à l'ésotérisme. Enfin je fais très attention, mais je suis tout à fait intéressée. (20220510,p7)

Famille : moi je dis, quelle chance. Quelle chance il vous donne à vivre là. Profitez-en pour échanger. Je mets beaucoup de joie dans ce moment-là. Je... C'est un cadeau, c'est un, dites-lui merci, de... Voilà. Profitez-en, c'est ça, un bon moment, que ça reste un bon moment pour vous. (20220510,p9)

(Face à des phénomènes environnementaux aux regains) : j'accueille, je me dis que c'est intéressant, une chance que j'ai eu cette perception. Mais je pourrais en avoir plus si on m'aidait à les avoir plus, c'est ça mon problème. (20220510,p12)

(...) je dis, mais c'est une femme qui avait beaucoup de rentes, elle avait beaucoup d'argent. Elle avait bien réussi dans sa vie. Bon, je pense qu'elle s'approchait à ça, à son héritage, à son bien - il faut que vous partiez parce que vous pouvez pas vous attacher à la terre comme ça je dis, vous pouvez pas rester comme ça à garder tous vos biens, je dis de toute façon on est de passage sur la terre - elle est décédée. Je dis, bah, il était temps. Je dis parce que là vraiment je dis, c'est quelqu'un qui s'accrochait à tout son bien. (20220513,p11)

(...) je regarde juste parce que j'ai noté quelques exemples (prends sa fiche). (20220516,p2)

Ah moi je pense que oui. Je pense que sans médicament, le regain d'énergie, il doit être régulier en fin de vie. C'est un événement je pense, qui fait partie de la fin de vie intégrante, enfin, peut-être pas tout le temps, mais régulier en tout cas même sans médicament, il y a souvent un regain d'énergie où le patient est un peu mieux à un moment donné et puis il va retomber par la suite. (20220524,p20)

(...) des stades très avancés qui sont éveillés pendant la messe, à certains moments, quand ils ont la communion donc ça c'est quelque chose que j'ai appris à connaître ici parce qu'en fait la pratique en oncologie où j'ai longtemps travaillé est très actée sur l'acte sur la prescription de chimiothérapie, alors on fait aussi beaucoup de soins palliatifs mais c'est pas dans les mêmes conditions effectivement et j'ai peu, j'ai pas vraiment de souvenir de ça, de ce type, de voilà de constatation- es soignants me disaient, quand je suis arrivé ici - il y a un peu plus de 4 ans - qui disaient que peut-être qu'il attendait son enfant qu'il allait venir ce week-end et qui peut-



être qu'il décéderait après - Alors c'est quelque chose que voilà, j'entendais puis je me disais oui mais peut-être, c'est étonnant, j'avais pas cette notion, et puis en fait plus le temps passe, bah je constate ça, ensuite voilà c'est des choses que la médecine explique difficilement mais c'est, ça soulève des questions. (20220525,p1/2)

Souvent les familles demandent mais est-ce qu'il nous entend, est-ce que ça sert à quelque chose qu'on vienne, est ce qu'on peut le toucher ? Est-ce que vous pensez qu'il va nous sentir si on le touche ? Alors moi je suis assez persuadée qu'ils perçoivent très, très tardivement, mais aussi parce que j'ai constaté ce type de phénomènes, enfin de regain d'énergie, là comme ça, donc je les encourage effectivement à manifester leur présence comme habituellement en tout cas, en étant souvent discret, calme, mais probablement, effectivement qu'ils perçoivent quelque chose que nous on ne peut pas savoir, qui peut être rassurant. Voilà. (20220525,p2)

(...) cette notion aussi de regain d'énergie me conforte dans cette attitude, c'est-à-dire, bah, ce patient a besoin de ces médicaments là pour se sentir le plus paisible possible. (20220525,p6)

Je pense qu'il y a forcément quelque chose en lien avec l'intérieur, c'est-à-dire que... Je pense qu'il y a soit effectivement un stimulus extérieur qui fait que cette, voilà, cette énergie, peut-être mise en jeu, justement pour cet événement. J'ai toujours l'impression qu'il y a quelque chose, voilà. (20220525,p9)

(...) j'ai eu une formation de cancérologue- des maladies extrêmement graves - il y a très très peu de survivants - impuissant donc ça c'est quelque chose d'assez, assez clair, c'est-à-dire que la médecine ne soigne pas tout, ne guérit pas tout - la médecine malheureusement elle peut pas tout expliquer - ça nous apprend les soins palliatifs a aussi un côté humble, pas répondre à tout, c'est-à-dire qu'on n'est jamais sûr à 100 % en médecine - faut faire attention aux médecins qui veulent tout expliquer, les choses qu'on ne comprend pas - des fois ça rassure, même la famille de savoir que la médecine peut pas tout expliquer - je pense pouvoir dire que c'est quelque chose qu'on ne maîtrise pas, qu'on comprend pas très bien. Mais qu'on respecte, qu'on accueille. Je me méfie des médecins qui disent j'y crois pas à ça, j'y crois pas - il faut faire attention à tout vouloir expliquer avec la médecine et que, y a plein de choses qu'on connaît pas - Quand on évalue le pronostic, je dis que souvent on se trompe. (20220525,p10/11)

(...) travailler en soins palliatifs c'est se confronter quotidiennement aux limites de la médecine, pas tant sur le plan du soulagement, mais sur le plan médical - c'est l'humilité - travailler en soins palliatifs c'est savoir ça, que la médecine on ne peut pas tout expliquer, que le regain d'énergie on sait pas trop ce qui se passe. (20220525,p11)

(Information aux services ?) (...) non, non, je pense que la formation, là encore, je pense qu'il faut se méfier parce qu'effectivement enseigner quelque chose qu'on ne comprend pas très bien et qui peut être discutable par certains, c'est là où je me méfie. Observer des choses, les collecter, les publier. Je trouve que c'est vraiment très bien. Moi je trouve que ce genre de travail ça susciterait très clairement je pense une curiosité des soignantes de Jeanne Garnier, je pense qu'en soins palliatifs je ne sais pas par quel moyen mais la restitution d'une telle étude d'observation de cas. (20220525,p15)

Voilà cette personne, elle perçoit quelque chose et donc, si elle perçoit, c'est qu'il y a quelque part une énergie qui est là et qui s'exprime, qui est peut-être dormante, qui peut être très faible, mais qui, si elle est, pas stimulée mais un petit peu attisée, elle va pouvoir se

manifeste et être perceptible par la personne qui est là, qu'elle soit famille, soignante ou bénévole. (20220601,p1)

Elle est décédée 2 jours après. Qu'est-ce qui s'est passé ? Pourquoi est-ce que ? Mais j'ai pas trouvé de réponse encore une fois, en soins palliatifs y a beaucoup de questions qui restent sans réponse dans l'accompagnement, je trouve. (20220601,p9)

(...) c'est pas forcément évident...(rires). Moi je m'interroge sur qu'est-ce qui fait qu'une personne à ce regain là avant le décès, pourquoi d'autres non ? Enfin, ce serait intéressant de s'entretenir avec une personne qui vit ce moment-là. Est-ce qu'elle a une volonté d'exprimer des dernières choses à son entourage ? Même le fait de manger, de boire, alors qu'avant c'était plus le cas. Qu'est - qui fait que... tout redevient comme avant, mais sur quelque chose d'extrêmement fragile, en fait, sur une période très très courte. (20220608,p4)

(...) après peut être que s'il y a une preuve scientifique... Qu'est-ce qui a fait qu'elle était dans cet état. Mais peut être qu'y a absolument rien de scientifique là-dedans. C'est peut-être juste. Je sais pas comment dire. Pas forcément d'explications rationnelles en fait, ça devait se passer comme ça et voilà, je sais pas (rires).

(...) quand il y a plusieurs cas comme ça, je pense que il y a même pas à remettre les choses en question. (20220608,p22)

(...) la psyché est reliée au corps - Voilà, il y a des gens qui ont... comme une force mentale. (20220610,p7)

(...) en palliatif comme je dis à chaque fois, il y a 1000 et un scénarios, on sait jamais comment une personne va décéder - Oui, on défie les lois au quotidien quand même. (20220610,p8)

(...) on en vit plusieurs - j'ai pas un cas bien précis - des fois la personne, elle est complètement mutique - oui, y a des gens qui vont pas parler pendant des jours, qui seront littéralement comateux - je sais pas quel phénomène se produit. Pour qu'une personne qui a pas mangé pendant des jours et des jours décide qu'aujourd'hui elle va se lever, qu'elle veut son petit déjeuner. Qu'elle souhaite avoir une douche. Mais ça arrive. (20220610,p12)

(...) c'est le jour où la personne, elle allait bien, avant qu'elle amorce le virage, donc est-ce que c'est pour dire au revoir à sa famille ? Est-ce que la personne, elle avait besoin de ce regain d'énergie pour mieux partir ? Des fois, ça peut être ça aussi. Laisser un bon souvenir à la famille. La famille c'est dur pour eux parce que oui, je comprends pas, elle est très bien, elle a tout mangé hier. Elle a été au jardin, je comprends pas. Et souvent, c'est parce que, ils ont le fameux regain d'énergie...

(...) on s'interroge, moi je sais que c'est possible. Mais encore une fois, pour moi, ça c'est pas clinique, c'est la psyché, c'est la force du mental, qui prime - On n'a pas tous les mêmes ressources ni psychiques ni physiques. Mais pour moi, la personne c'est la psyché qui lui dit, aujourd'hui, tu vas te lever. (20220610,p13)

(...) le regain, ça peut venir de la famille comme du patient mais pour moi c'est une interaction très forte quand on a une relation très forte - C'est des stimulus permanents, la personne va avoir du mal à lâcher prise - Ça maintient l'esprit - ça peut également empêcher de décéder. (20220610,p14)

(...) la façon dont on va accompagner le patient, dont on va accompagner sa famille va aider le patient dans son regain d'énergie, dans son accompagnement de fin de vie. (20220610,p23)

(...) c'était une situation qui était un peu particulière, parce qu'elle était vraiment depuis plusieurs jours en plus dans le coma. Et, du coup la famille, ils étaient dans la Chambre quand ça s'est produit, ils m'ont dit, -Ah bah vous lui avez porté chance, qu'est-ce qui se passe ? Elle va mieux grâce à vous. Enfin, moi je savais pertinemment de toute façon qu'elle allait pas aller mieux. C'était, je sais pas, peut-être une fenêtre de conscience dans son coma. Mais du coup, ça m'avait un petit peu déboussolée parce que la famille ils m'avaient tous agrippée, en gros, j'étais un peu, enfin, le contraire de l'objet du mal - ils étaient super heureux, ils avaient de l'espoir, voilà, ils avaient de nouveau de l'espoir. Vous voyez, elle s'est réveillée, elle va mieux, elle va mieux. Moi je savais que ça allait pas durer d'expérience, c'était pas forcément bon signe - Moi, je les contredisais pas, nous on peut que les aider à cheminer, on n'est jamais violent envers la famille, je leur ai pas dit non, mais, en gros, ne vous enflammez pas, ça va pas aller mieux par la suite... je laissais vivre leur émotion. Ils me posaient la question, je leur disais, comme je dis souvent, en prenant des pincettes, que voilà, j'é mets des réserves, que bon, là elle s'est réveillée, c'est quelque chose, mais que ça change en rien, en la maladie. J'essayais un petit peu de les rationaliser, histoire qu'ils retombent pas de haut - c'était pas du domaine du miracle, c'est un état d'agitation comme ça peut arriver, mais, j'essayais un petit peu de les préparer au pire en fait, parce que ça se voyait qu'elle allait pas aller mieux. (20220611,p1,4,6/7)

(...) dans les tous débuts que je travaillais en palliatif je n'avais pas été confrontée à des gens qui allaient mieux, alors qu'ils étaient moins bien - C'est clair que ça défie la clinique et d'ailleurs ça peut paraître bizarre, mais c'est ce que j'aime dans les soins palliatifs. (20220611,p6/7)

(...) pour moi c'était une façon de me dire au revoir quand il s'est souvenu de mon prénom. C'était une façon de dire au revoir, tout comme je pense que quand il y a ce genre de regain d'énergie, c'est une façon de dire au revoir à la famille. De prendre un dernier repas, de se lever une dernière fois de... D'être lucide une dernière fois de... je pense que c'est une façon de dire au revoir. De laisser une meilleure image, de se rapprocher de ce qu'ils étaient avant. Parce que peut-être qu'ils ont pas envie qu'on les voit vraiment de façon dégradée, du coup ils essayaient un petit peu de se... l'esprit essaye un petit peu de relever ce qui reste à relever. Après bon la maladie, elle l'emporte. (20220610,p20)

(...) il y a ce corps qui est malade et parfois il y a l'esprit qui fait faire des choses, qui physiquement normalement qui pourrait pas les faire. Pour moi, l'esprit est plus fort que le corps, je pense.

(...) on voyait vraiment les plaques typiques de la maladie d'Alzheimer - Pour moi, ça avait pas du tout une explication physique, son âme avait pris le dessus de son cerveau - si le cerveau est touché, pour moi, tout est touché. Mais là, pour le coup, vraiment, je voyais... c'était vraiment spirituel, c'était son âme qui a pris le contrôle sur le cerveau. Sur tout ce qui est cognition, sur tout ce qu'on veut, mais... Pour moi, l'esprit, il était plus fort même que la maladie. C'est impossible qu'avec le cerveau qu'il avait, il ait pu se souvenir, c'est pas possible. En plus, bizarrement la veille du décès, enfin, ça fait beaucoup, beaucoup, beaucoup de... Pour moi, ça peut pas être du hasard. (20220610,p21)

Je pense que c'est indépendant des soins palliatifs. Je pense quand même qu'il y a des situations semblables dans d'autres services - d'autres unités, ils développent un petit peu plus

tout ce qui est accompagnement spirituel. Du coup ça peut ouvrir certaines portes aux patients si on leur parle de spiritualité... ici on essaye de vraiment se contenter aux soins, du coup je pense pas qu'on influence ce genre de phénomène là, je ne pense pas. (20220610,p33)

(...) je leur dis que ça fait plus d'une décennie que je fais des soins palliatifs et que forcément j'ai eu beaucoup de situations, là pour le coup, là ils arrivent un petit peu à redescendre un peu et ils commencent à se dire, peut-être que ce qu'elle nous dit c'est pas complètement faux. Il y a du mieux mais... Elle essaye de nous prévenir que ça va pas durer. (20220610,p36)

(...) pour moi, pourtant, je suis quelqu'un de très spirituel, très croyant et tout, mais il y a aussi l'aspect psychologique - De toute façon qu'on soit croyant ou pas, quand il y a ces phénomènes de regain d'énergie, bah c'est qu'il y a une explication, même parfois psychologique - un patient qui dit - j'ai pas peur de la mort, enfin je ne peux pas concevoir qu'on ait pas peur de quelque chose qu'on ne connaît pas, c'est pas quelque chose qu'on vit tous les jours la mort. (20220610,p39)

(...) je voyais, vraiment cette vague - c'est plus tôt vraiment une Lucidité cérébrale. Quelque chose qui s'éclaire en fait avant de s'éteindre. C'est comme ça que je le perçois maintenant avec du recul. La personne restait complètement alitée, complètement grabataire enfin, sur son lit de mort, mais on sentait une puissance de vie en fait - une espèce d'accalmie - c'est quand même très contagieux ce ressenti que ces personnes peuvent avoir en fin de vie - j'ai pas de souvenirs de grandes discussions ou de grand regain, la vie qui repart, bah voilà, c'est pas non plus, le Grand truc. C'est juste, ça va beaucoup mieux. Ça fait une semaine qu'on disait aux familles que la personne descend. Et puis, non, ils appellent, ils viennent les voir, ah non ça va vachement mieux. Il mange, il émet des besoins, des désirs. Il essaye de se mettre au fauteuil, on va le mettre au fauteuil. Bah ça va beaucoup mieux. Et puis en fait, c'est juste avant la chute - j'ai quand même un souvenir de ces phénomènes là, assez doux en fait, de ce mieux, et après il s'endort, paisible et il s'enfonce jusqu'à la mort - c'est quelque chose qui dénote - qui fait pas surnaturel, ça reste très simple. Oui, ça dénote, particulièrement par rapport au geste de la vie quotidienne. (20220613,p2à4,6/7)

Dire que la vie s'éteint tout doucement, mais que voilà. Elle repart un peu, enfin. Je trouvais ça très beau en fait. Puis ça m'aidait aussi dans l'accompagnement. Bah de savoir que c'était ce moment-là, c'est-à-dire que c'était la fin, se préparer, on l'accompagnait dans cette dynamique là aussi, la famille aussi. (20220613,p8)

Mais pour moi, c'est indépendant de toute présence et d'accompagnement. (20220613,p11)

(...) dans le corps médical, alors sans faire de généralités, mais surtout dans le milieu hospitalier, que je connais bien... je trouve que la place de la psychologie profonde et du spirituel est totalement absente. Voilà. Totalement absente et elle est traitée que par des médicaments. Enfin, moi, je suis assez écœurée quand même du système aujourd'hui. Je supporte plus, répondre à des malaises de gens qui sont anxieux et qui tendent juste la main pour avoir un autre anxiolytique. Enfin, je trouve ça juste terrible. Et je trouve que la prise en charge aujourd'hui, médicale, je trouve ça extrêmement dommage qu'elle prenne pas en compte l'humain dans ses 3 dimensions. Et ça, pourtant, c'est scientifique, en fait. Spirituelle, psychologique et corporelle, et je trouve qu'il y a 2 parts qui manquent pour avoir travaillé en psychiatrie et en cancérologie. La partie spirituelle et psychologique, psychologique on prend en charge mais en fait, c'est traité que par des médicaments ou parfois on fait un peu d'écoute, mais on va pas chercher en profondeur sur des choses profondes qui nous anime.

(...) et la part spirituelle n'en parlons pas. En entretien d'accueil on l'aborde même pas, alors qu'on va vers la mort quand même. Que les autorités religieuses sont totalement absentes. Alors que c'est quand même des questions existentielles, du sens profond de la vie. Pour moi, c'est pas abordé. Et ça n'a pas sa place. Je trouve ça vraiment dommage.

(...) ça m'a beaucoup marqué parce que des gens dans des délires profonds, en fait, parfois il y avait des appels spirituels très forts, des demandes de prêtre et on mettait la religion dans le même délire en fait, donc nier toute cette part c'est quand même grave. (20220613,p18/19)

## - IDÉOLOGIQUE -

(...) c'est des petites choses en fait qui montrent qu'il y a une motivation supplémentaire à la vie ou un petit projet qui émerge. C'est plus ça pour nous le regain. (20220506,p9)

(...) il y en a qui sont carrément en capacité de nous dire que oui, ils ont des hallucinations, qu'ils voient des choses qui ne sont pas censées être là et que ça les angoisse, pour lequel on a des thérapeutiques. T'as des patients qui sont pas capables de dire, qu'ils voient des choses et en fait on va plutôt traiter le symptôme, c'est-à-dire voir un patient qui est angoissé, qu'on sent qu'il est angoissé, ça se voit sur son visage, ça se voit dans sa façon d'être une agitation motrice de fin de vie, c'est clairement que tu as un patient qui est angoissé, on va mettre des médicaments dessus, mais c'est pas forcément des patients qui sont capables de verbaliser.

(...) parce que les patients en fin de vie sont rarement capables de nous dire qu'ils ont ces ressentis là. Parce qu'ils sont trop fatigués. (20220506,p12/13)

(...) c'est plus le médecin qui parle, ou c'est la personne qui constate. Donc souvent je laisse un peu cette part là aussi, de mystère. Ce qui laisse aussi la possibilité aux familles quand ils ont des des croyances, des choses aussi de pouvoir les laisser, bah voilà, dans ce mystère de la vie. (20220509,p7)

(...) il y a le côté médical - physiopathologie - moi le médecin - j'ai constaté des choses qui sont un peu en dehors des bouquins - il y a cette part de mystère que j'accueille - part de mystère, au contraire, je pense que la fin de vie comme le début de la vie à ce mystère là. (20220509,p7)

(...) j'allais dire un truc qui fait histoire presque biblique, c'est osé vous recevrez, c'est pas donné vous recevrez, mais c'est osé vous recevrez, parce que quand on ose une parole dans ce champ là, on reçoit des autres, d'autres témoignages qui font dire que on n'est pas dingue. Mais faut vachement se rassurer pour dire qu'on n'est pas dingue. Et c'est toujours, c'est par les autres qu'on apprend notre métier, c'est par les autres qu'on grandit. C'est par les rencontres, c'est pas en étant narcissique, donc c'est toujours par les autres. (20220510,p10)

(Généralité contextuelle autour du regain, phénomènes connexes) bah moi, d'abord, je n'en sais rien, j'ai pas de certitude. Mais je pense que il y a une force de l'esprit. L'esprit de l'humain enfin, c'est pas possible qu'un homme avec lequel je parlais juste maintenant, qui meurt, il existe plus. Je veux dire, il y a son corps, son enveloppe corporelle, ça, je suis d'accord, mais il est forcément beaucoup plus fait que de son corps. Parce que sinon c'est impensable que l'être humain, il y a ON // OFF c'est impensable. Donc il y a quelque chose qui m'échappe complètement, mais qui est là. Y a autre chose avec ce corps que je ne connais pas, qu'on connaît pas. Quelque part que je m'en fous de connaître, j'ai pas besoin d'avoir des explications pour me dire que ça existe, à la limite, c'est évident que ça existe. Voilà, c'est tout, mais on sait pas comment l'appeler, mais c'est pas grave. Donc même moi par exemple, je suis croyante. Je suis chrétienne, je suis croyante, je pense que, j'espère, j'ai plein de doutes, j'ai pas de certitude. J'espère que le corps, enfin que cet être humain n'en finit pas là. Enfin, vous voyez, qu'il va vers, une autre vie et que voilà tant mieux et que cette autre vie peut nous aider, éventuellement qu'on est tous liés. Moi je pense beaucoup à, au lien entre nous tous, enfin, au-delà de simplement l'enveloppe corporelle qui s'arrête de battre un jour. Enfin, moi je pense qu'il y a une puissance inconnue (appuie sur ces deux derniers termes), bien au-delà de ça. J'adorais vivre plusieurs vies et j'aimerais être experte en neurosciences. J'aimerais aller

dans ce champ là. Je suis très frustrée de ne pas avoir le temps de lire les neurosciences, je perds mon temps dans l'organisation, ces données papiers, les réunions, les susceptibilités humaines, les conflits inter humains. Enfin, aucun intérêt, mais... Je m'intéresse bien plus d'aller dans cet au-delà, enfin, vous voyez... Donc je suis sûre qu'il y a quelque chose que je ne connais pas, je m'en fous, c'est pas grave, c'est là, c'est présent, donc je l'accueille et je vis avec. (20220510,p11)

(...) on a l'habitude de parler de la vie, de la mort chez mes parents, on avait cette habitude là - Je suis réunionnaise (rires). Mais bon après nous les réunionnais, ils ont une culture un peu mêlée, mélangée parce qu'il y a tellement de races chez nous, de religions qui y a très peu de pays où on trouve ça et que tout le monde respecte la religion de l'autre sans préjugés, sans faire des jugements sur la religion de l'autre. (20220513,p17/18)

(...) je suis très spirituelle, peut-être qu'il y a le côté spirituel qui fait que on perçoit les choses, on entend les choses. Ou, on voit les choses parce que ça peut arriver qu'on... par exemple comme je vous ai dit la lumière qui est passée dans mon oreille, traversé la vitre. Et je pense que c'est par rapport à mon côté spirituel peut-être. Comme je vous dis, moi je n'ai pas peur... de la mort, en fait. Enfin, j'ai peur de mourir (rires). Mais j'ai pas peur de quelqu'un qui est mort quoi - je suis très spirituelle, moi je prie beaucoup peut-être, ça joue aussi de percevoir, d'entendre. (20220513,p22)

(...) par exemple, je pense, quand on discute de ça (phénomènes), c'est le plus avec les gens qui croient, qui ont un côté spirituel un peu élevé, on va dire... Qui vont croire à cela. Mais les gens qui ne sont pas vraiment spirituels, ne comprennent pas tout à fait ces choses parce que pour eux c'est dans ta tête (rires) c'est toi qui te fais des films en fait sans comprendre... mais moi...non. (20220513,p24)

(...) on est catholique, on est croyant - Alors moi je me suis dit, Bah elle a été... mais, bon, parce que, je crois en Dieu. Je me suis dit, elle a été dans ce face-à-face tout de suite et elle a dû retrouver mon père. (20220516,p10)

Même si on est dans un monde de sciences et où c'est très précis pour certaines choses, on n'a pas besoin d'avoir des explications à tout. (20220524,p13)

(...) les personnes le ressentent qu'elles sont en train de mourir, forcément elles se voient mourir, il doit avoir des signes avant-coureur pour avoir ça, j'ai travaillé 10 en soins palliatifs, je me dis que les gens se rendent compte qu'il meurt. Il y a des signes avant-coureur de la mort. (20220524,p14)

Après, quand on a certaines croyances, on peut imaginer que la personne avait quelque chose d'un lien qui commençait à se créer ou de retrouver une personne... Quand on est à la frontière de la mort retrouver une personne qui était déjà morte quelques mois avant. (...) Je me dis que les 2 sont liés (discussion/Visions qui provoqueraient ce sourire) - on dit que pour mourir, il faut un corps qui lâche et un esprit qui lâche aussi, il y a le corps qui lâche parce que il ne peut plus être vivant et il s'arrête, mais il y a aussi un esprit qui lâche le lâcher-prise. (20220601,p5)

(...) j'ai des bouquins en lien avec les soins palliatifs. Je trouve que c'est un domaine extrêmement intéressant, complexe. Après, on peut extrapoler énormément de choses sur la fin de vie. Qui touche d'ailleurs au domaine un peu des croyances, même parfois de la

spiritualité. Il y a des choses qui s'expliquent et je pense qu'il y a des choses qui s'expliquent pas. (20220608,p5)

(...) la personne qui est capable de vivre ce regain d'énergie est-ce qu'il y a une part spirituelle, est-ce qu'il y a une force en elle qui fait que, cette volonté en fait de vivre encore un tout petit peu avant de, pour pouvoir exprimer encore des choses, de partager des choses avant de partir. Et encore une fois, pourquoi cette personne en est capable et pas l'autre ? Je pense que chaque fin de vie est... Enfin, la plupart se rejoignent, mais elles sont différentes, il y a des gens qui vont partir vraiment apaisés et d'autres pas du tout. Même après la mort, la dernière fois, mon collègue du Funérarium disait qu'il avait des personnes décédées, qu'il retrouvait crispé, avec le visage crispé. Après moi, je suis croyante donc... Je me dis que ce regain d'énergie est peut-être, enfin, en lien avec Dieu (rires). Je sais pas... (20220608,p14)

(...) d'un point de vue personnel, je suis pas cartésienne, enfin je suis pas quelqu'un de très cartésien. Enfin 100% cartésienne. J'ai quand même mes croyances. Donc ça joue un rôle aussi en fait, et ça fait la balance avec justement cet aspect très théorique de la formation infirmière. (20220608,p15)

(...) on aurait dit qu'elle voulait pas partir parce que, après c'est du domaine de l'interprétation, ça dépend de chacun de ses croyances, mais on avait l'impression que ce qui pouvait se passer derrière pour elle, c'était pas forcément joyeux et je pense que du fait qu'elle était en conflit avec son ex-mari aussi, elle était pas en paix - il y a une dimension justement spirituelle et ça dépasse même la clinique, c'est-à-dire que son corps était affaibli, qu'il était dans une phase mais plus que terminale, mais que elle, elle était pas en paix du tout. (20220611,p2et7)

(...) elle était marocaine et chez nous dans la communauté, les gens quand ils sont dans le coma on stimule beaucoup, eux malgré qu'ils l'aient stimulée, elle se réveillait pas avant - J'en avais entendu parler un petit peu. Même les, entre guillemets chez nous, comme on dit les anciens, parfois ils disent, -Ah bah il se remet à manger, c'est pas bon signe etc, ça c'est en dehors de l'hôpital, quand il y a des gens qui sont mourants, j'avais déjà entendu que des gens se remettent à manger alors qu'ils mangeaient plus. Se remettre à faire de l'humour alors qu'ils étaient pas bien. J'avais entendu ce genre de choses, mais j'avais jamais vu des trucs comme ça. (20220611,p4et6)

(...) j'avais toujours eu pour idée qu'il y avait des gens parfois, qui pouvaient avoir un état amélioré à l'approche du décès, ça avant même de commencer dans les soins à l'hôpital. J'avais toujours entendu ce genre de choses. - Ah, il se remet à manger, c'est bizarre, ah la la c'est que là c'est son dernier repas, regarde comment il a de l'appétit, là c'est pas bon signe. Et moi, je suis d'origine tunisienne et mes parents souvent ils ont accompagné, plein, plein plein de gens en fin de vie, et souvent ils me racontaient ce genre de choses. Du coup, pour moi, c'est jamais bon signe, quand quelqu'un de très malade, se remet à bien manger. Ou se remet à se lever, ou se remet à avoir sa tête. On m'a jamais raconté que la personne s'était améliorée et qu'elle en était restée là, souvent peu de temps après bon bah elle est décédée. Même parfois dans des proches à nous. On prend de leurs nouvelles à distance. Bah il va mieux, mais... En général, soit on est trop pessimiste ou trop réaliste, je sais, mais... en général, c'est d'expérience en dehors de l'hôpital. Ça me faisait toujours penser à ce que mes parents me disaient, et à l'hôpital j'ai constaté qu'effectivement, même qu'on fait les transmissions, ah, bah, ils se remettent à manger, - ou la la, ça, c'est le mieux avant la fin. Souvent, on dit ça. Et



c'est vrai qu'on le constate. Il y a plein de patients qui se remettent à avoir de l'appétit, ou qui se remettent à bouger. (20220611,p17)

(...) ça pareil, c'est pas bon signe non plus chez nous. Dès qu'ils se remettent à voir des défunts. (20220610,p22)

(...) nous on dit souvent que 40 jours avant, c'est dans la religion, on dit que 40 jours avant le décès, la personne le sait sans le savoir, c'est-à-dire, même quelqu'un de pas malade, il y a des gens, je sais pas, ils se mettent à avoir un comportement qui change à avoir quelque chose de spécial. (20220610,p29)

Je suis persuadée que les gens qui vont décéder le savent - il y a ces regains d'énergie parce que leur corps, à l'approche du décès, il y a quelque chose qui se passe. Alors peut-être biologique, mais moi j'y crois pas trop. Je pense pas qu'il y ait quelque chose dans le corps qui se passe. Je pense pas que ce soit vraiment dans les cellules ou quoi que ce soit. C'est l'âme. (20220610,p30)

(...) je me dis toujours qu'il y a des choses que la médecine elle n'explique pas et je vois ça comme quelque chose de bien, il y a des choses qui nous dépassent et on aura beau essayer de rationaliser les choses, y a pas d'explication et on est forcé de constater qu'il y a quelque chose derrière ça, c'est sûr et certain. (20220610,p18)

(...) de par mes croyances, on vit tellement de choses que ce soit dans notre vécu personnel et à l'hôpital... Parfois, ça peut faire de la peine sur le coup, mais on est forcé de constater qu'il y a autre chose, c'est sûr et certain. Les médecins, ils ont beau dire ce qu'ils veulent, mais... Il y a des choses qu'on explique pas, il y a des choses qui nous échappent. (...) Et nous, chez nous dans notre religion souvent on dit que les gens qui vont, d'ailleurs pas que dans notre religion finalement, parce que quand je parle avec des gens qui sont de toute autre religion, ils disent souvent que les gens qui vont décéder se rendent compte, le ressentent et parfois justement ils peuvent aller mieux, comme si ils voulaient faire comprendre à leur famille qu'ils allaient partir. Comme si vous voulez un petit peu redonner une meilleure image d'eux avant de partir. Ça peut aussi être interprété de cette façon là. Moi, je pense que c'est aussi pour ça, ils veulent un petit peu montrer une meilleure facette d'eux. Il y en a qui se remettent à être un peu plus agréable avant le décès, parce que pendant la maladie c'est pas évident. Il y en a qui se remettent à être un peu plus communicant, un peu plus expressif. Donc, c'est... forcément, moi je rattache, ces regains d'énergie là, forcément, à tout ce qui est spirituel, pour moi, le médical ne l'expliquera jamais. Du coup je me tourne toujours du côté du spirituel, c'est comme ça que je l'interprète souvent. Même dans ma pratique de tous les jours, forcément, la médecine, elle explique tellement pas de choses que forcément, on est obligé de trouver des explications ailleurs. Et, du coup, c'est comme ça qu'on arrive à donner du sens à ce genre d'événement. (20220610,p19/20)

(...) je vais passer un petit peu pour quelqu'un d'illuminé. Mais dès qu'il voyait mon frère et ou son frère. J'ai très sincèrement pour être très honnête, pour moi, c'était pas des hallucinations. Je reste persuadée que les personnes à l'approche du décès, comme on dit c'est propre à chacun, c'est les croyances de chacun et c'est dans lequel on a baigné, etc. Pour moi, c'est comme si à l'approche du décès, ils ont un pied dans ce monde et ils ont un pied dans l'autre et ils ont quelque chose que nous on peut pas voir parce qu'on a pas accès encore à ce genre de choses. Et pour moi, c'était pas des hallucinations. Du coup le fait qu'il ait dit mon prénom c'est aussi une réalité, enfin c'est pour moi, les 2 étaient une réalité. Y en a pas un qui

était une hallucination et l'autre qui était un peu plus vrai. Pour moi, les 2 étaient vraiment la preuve que son esprit avait dépassé au-delà de la maladie. Le fait, enfin, ça peut paraître bizarre, le fait de dire que l'on croit au fait qu'il ait vu des défunts, moi, je suis persuadée que les patients n'ont pas toujours des hallucinations. Surtout qu'il y a des récits communs entre des patients qui se connaissent pas, des périodes différentes où parfois ils voient des choses communes. Et là, bah on est forcé de constater qu'il y a quelque chose, c'est pas impossible. (20220610,p22)

(...) on est monothéisme, pour nous, c'était notre point commun. Et on interprétait souvent des situations qu'on vivait ensemble, et dieu sait qu'on en a vécu en une décennie des situations ensemble, on interprétait souvent pareil ce genre de phénomène là. Elle avait les mêmes croyances que moi. Du coup... on parle qu'avec les collègues qui croient en ces choses -là, qui arrivent à voir ces choses-là. (20220610,p34)

(...) les seules fois où je vais m'autoriser à leur donner une réponse et quand je vais voir qu'ils ont à peu près les mêmes croyances, c'est tout, parce que du coup ça peut être, c'est moins délicat. Mais il y a des fois où on peut pas dire grand-chose parce que c'est des gens qui croient à autre chose et j'ai pas forcément de réponse à leur apporter. Quelque chose qui peut être vrai pour moi ne l'est pas forcément pour quelqu'un d'autre. (20220610,p34)

(...) mais je leur dis, tout peut arriver, je vais pas vous enlever votre espoir parce que je suis croyante est en tant que croyante, on est obligé de croire en tout. (20220610,p36)

## - THÉMATIQUE -

### Temps 1

Mais on ne parle pas de patients qui sont complètement aréactifs, il y a toujours des patients qui sont dans l'échange, moins mais qui sont toujours dans l'échange. Personnellement, j'ai jamais eu de patient aréactif, se réveiller, parler à leur famille et se rendormir. (20220506,p9)

Pédiatrie : il commençait à pas être bien au niveau respiratoire, au niveau conscience, vraiment à beaucoup somnoler. (20220506b,p6)

(...) on m'appelle pendant une toilette et le patient se met à gasper - j'arrive, je constate, je dis aux patients que je vais prévenir son épouse. (20220509,p1)

(...) alors qu'il était grabataire depuis très longtemps et qui voulait aller au fauteuil. (20220509,p4)

2ème main.

Elle me racontait le cas d'une personne qui était avec une dégradation neurologique qui ne parlait plus, qui dormait beaucoup et du coup, sa famille n'est même plus trop le voir parce que elle savait pas trop quoi faire, elle se trouvait un peu inutile. (20220509,p6)

(...) elle était confuse, elle avait une tumeur cérébrale - c'était pas tout le temps vrai - des moments très cohérents, puis des moments son esprit partait - elle disait - je peux pas mourir - En fait, il y avait un secret de famille. (20220510,p1)

(...) quelqu'un qui a des métastases cérébrales, il y a souvent des oscillations. Donc cette femme était quand même fluctuante, elle dormait beaucoup avant ce regain. (20220510,p2)

Il y avait une dame qui était en train de mourir d'une hémorragie interne - j'ai fait en sorte que les antalgiques puissent marcher - beaucoup plus calmée - mais elle était quand même en train de mourir. (20220510,p3)

Oui, on avait un patient par exemple. Il entrait dans un coma. Et il ressortait, il avait un visage, mais vraiment cireux. Oui, comme vraiment une poupée de cire. Il avait ce visage là et nous on dit bon, il va partir et puis finalement, 2 jours après on arrive, Ah Monsieur un tel, il veut manger, il veut boire. Il nous parlait normalement, comme si de rien n'était. Mais ça a duré (rires) un bon moment comme ça, je dirais en mois. Oui, il quittait, il sortait d'un coma, il revenait, sortait. Mais ça, j'ai vu plusieurs personnes, pas seulement ce monsieur. (20220513,p3)

(...) ma mère était immobile - Y avait des sursauts tout à coup de respiration - inconsciente en apparence. (20220516,p10et13)

(...) une dame - qui avait une soixantaine d'années, son souhait, c'était de mourir à domicile - elle avait un cancer du sein avec des métastases osseuses - les médecins lui ont annoncé, je pense pas que ça soit possible. Elle a commencé à avoir un syndrome de glissement, on la voyait se réveiller de moins en moins, elle était au fond de son lit, à plus vouloir s'alimenter, plus vouloir rien faire - Elle était comateuse. (20220524,p1à3)

(...) un patient - une cinquantaine d'années - cancer ORL - C'était un patient qui écrivait sur une ardoise - Il avait demandé à être sédaté - une sédation au Propofol, donc un médicament anesthésiant très fort - avant cette sédation, il avait dit, la seule chose que je veux c'est voir mes animaux, savoir que ma fille prend en charge ma tortue et mon blaireau, et revoir ma fille - il s'altérait énormément - ils l'ont sédaté avant qu'on puisse accéder à sa demande. Sauf que malgré cette sédation, malgré les traitements, ce patient, il restait très très agité - Richmond (-4) - Sa fille est venue. (20220524,p8/9)

(...) une petite dame de 40 ans. Cancer pulmonaire - Métastases cérébrales - on l'a connue en fin de vie, vraiment proche - elle était vraiment alitée dans les derniers jours de sa vie - Elle parlait, elle était communicante, mais c'était pas toujours cohérent. (20220524,p18/19)

(...) une patiente de 61 - célibataire comédienne, sans enfant - elle avait 2 sœurs - une qu'elle n'avait pas vu depuis 2 ans, qui vivait dans le sud de la France - elle avait plus vraiment de contact avec elle - on les a informées de l'aggravation du pronostic qui pouvait être sombre assez rapidement - la sœur qui était à Montpellier avait été prévenue - le 17 mai, je marque mon observation : très nette dégradation de l'état général et respiratoire avec des troubles de la ventilation du poumon, épuisement physique. Anxiété réactionnelle. Troubles de la vigilance et on est dans le cadre d'une sédation proportionnée au regard de la détresse respiratoire, elle avait tellement de mal à respirer qu'en fait, on essayait tout pour la soulager - plus le temps passé et plus son état devenait précaire - je pensais qu'elle allait décéder avant l'arrivée de sa sœur - je guettais son arrivée parce que je me dis, il est possible qu'elle décède avant qu'elle arrive - plus le temps passait et plus les phases de somnolence se sont aggravées, mais en lien avec l'évolution du cancer et avec les médicaments. Jusqu'au 17 mai où sa sœur devait venir. Où là, on peut parler d'état comateux, enfin je pense que c'est un état pré-mortem, en fait, il y avait des signes d'agonie quasiment. (20220525,p3à6)

(...) aller voir à l'hôpital quelqu'un qui était très proche pour moi et qui était vraiment très faible, très précaire et que je venais voir régulièrement - 70 ans - anémie de la personne âgée - aplasie - apaisée, pas agitée - j'ai vu cette personne décliner. Avec au départ, quelques échanges, quelques relations et puis les 2 / 3 jours plus rien de perceptible. (20220601,p1à3)

(...) une situation que j'avais vécu en stage à l'hôpital de J. (nom de l'établissement) - c'était une patiente - une dame âgée qui communiquait plus qui ne s'alimentait plus. (20220608,p1/2)

(...) il y a des gens qui vont être comateux pendant 3 / 4 jours, 5 jours et des fois ils vont avoir un regain d'énergie. (20220610,p12)

(...) pause respiratoire, marbrures, le pouls à 150. De la fièvre. Une fièvre centrale. Qu'on peut difficilement faire baisser. Avec un avis d'aggravation qui a été fait aux parents, par le médecin de jour, par le médecin de nuit, par nous.

(...) on a compris que c'était une question d'heures - elle était précaire. Elle faisait des pauses. Elle était très marbrée. On pensait vraiment qu'elle allait pas passer la nuit. (20220610,p17et19)

(...) madame 42 ans - un cancer des ovaires - une prise en charge qui avait duré plusieurs mois (3mois) - Elle avait fini par sombrer dans le coma parce qu'elle avait une atteinte hépatique, ça avait atteint le cerveau elle avait sombré en dehors des thérapeutiques - elle était lucide avant - c'était une encéphalopathie hépatique - trop de toxines au niveau du foie et ça monte au niveau du cerveau et souvent après ça peut induire une phase de coma. Au début, ça

peut passer par de la confusion, mais elle directement, elle a été somnolente, puis dans le coma - elle avait une anxiolyse parce qu'il lui avait pas arrêté, elle avait du Midazolam, mais pas du tout à visée sédatrice. Et elle avait juste des médicaments pour les douleurs - famille : il lui touchait parfois les mains, mais ça donnait plus rien, elle était vraiment dans une phase de coma assez profond - Les jours où elle était dans le coma, elle s'était à aucun moment réveillée. (20220611,p1à4)

(...) j'avais l'expérience de pour le couple de mon père - ça faisait déjà depuis 3 ans qu'il me reconnaissait plus du tout. Mais plus du tout, du tout. En plus, on dit souvent qu'il garde des souvenirs anciens, mais lui, il se souvenait même pas qu'il avait des enfants - c'était la veille de son décès. (20220610,p18)

(...) un tableau clinique de personnes qui sont alitées qui s'enfoncent tranquillement dans un sommeil, et une certaine inconscience, on va dire, bon souvent aidée par les médicaments. Mais, on sent quand même une respiration, bon c'est pas encore le râle, mais on sent quelque chose de très profond, d'une personne qui s'enfonce en fait - des personnes qui étaient présentes. Qui souffraient beaucoup, qu'on sentait anxieuses, qu'on sentait douloureuses, qui, y avait toujours une communication, y avait pas un phénomène de miracle. (20220613,p3)

(...) j'ai perdu ma grand-mère il y a 3 ans - elle glissait tranquillement avec une maladie d'Alzheimer - y avait pas mal de dépression aussi, de glissement psychologique, de souffrance de vie - Plus trop présente à nous tous, elle nous connaissait plus trop, et elle a été hospitalisée, elle a eu un petit truc d'urgence, c'était la fin complètement. (20220613,p10/11)

### Temps 2 et 3

Alors, le regain en énergie, on le trouve plus sur la journée parce que c'est la journée où les patients sont un peu plus stimulés parce qu'il y a des visites, y a les moments de la toilette, ces choses-là qui ont tendance, qui peut stimuler les patients, donc c'est plutôt des regains d'énergie sur la journée que la nuit. (20220506,p8)

C'est sur des petites choses, c'est par exemple une personne qui est très très fatiguée ces derniers jours, qui refuse de manger, de boire parce qu'elle a pas l'énergie et qui 24, 48 h avant sa mort, décide qu'elle va manger une glace.

Ou une personne qui a refusé de sortir, qui refusait quoi que ce soit, décide quand on lui propose de la sortir dehors de dire oui. Il profite de ce moment. C'est des petites choses comme ça en fait, c'est pas des personnes qui vont se lever, aller faire leur toilette, c'est pas autant, on est bien d'accord. (20220506,p9)

Après j'ai déjà vu des regains plus importants. J'ai déjà vu des regains de patients qui refusaient de faire leur toilette pendant une semaine et qui disent bon, aujourd'hui je prends une douche. (20220506,p9)

Le gamin je sais plus, il va avoir 12 ans, un grand échalas. Il devait faire 1.80m - il était descendu du lit à manger une pom'pote.

(...) les yeux, dans le vide, mais pas là, pas là en pensée. Moi, il semblait absent. C'est... vraiment pas, c'est pas quelque chose de cohérent en fait. (20220506b,p6)

Pédiatrie : (...) j'avais appelé les parents pour qu'il revoie sa petite sœur parce que c'était apparemment, c'était un de ses souhaits - c'est comme s'il attendait sa sœur. Il avait pas revu sa sœur depuis qu'il était rentré à l'hôpital. (20220506b,p7)

(...) j'appelle son épouse qui me dit être sur le chemin, qu'elle arrive dans quelques minutes - je repars revoir le patient, je lui annonce que son épouse arrive - à ce moment-là, il se met à respirer de façon régulière alors qu'il était en train de faire des pauses et de gasper, et il a repris une respiration régulière, on a arrêté tout soin auprès de lui, on n'a pas bougé et j'ai accueilli son épouse dans le couloir pour expliquer la situation. (20220509,p1)

(...) des gens qui voulaient aller au fauteuil, que l'on a aidé, qui sont allés au fauteuil et qui sont revenus après au lit. (20220509,p4)

2ème main.

(...) et elle lui dit Bah voilà, votre famille vient un petit peu moins parce que c'est difficile pour elle, comme vous communiquez pas beaucoup. Voilà donc elle explique un peu ce qui se passe au patient et... elle, je sais plus ce qu'elle lui disait exactement, mais elle lui dit, mais vous avez peut-être besoin de quelque chose pour lâcher prise et là, il s'est réveillé et il lui a dit, « C'est ça, il faut quelque chose pour lâcher prise » alors qu'il avait pas parlé depuis un bon bout de temps. Donc voilà donc des fois il y a ces réveils. (...) y a ce genre de choses ou bien ce coup il y a une fulgurance. (20220509,p6)

Puis un jour, elle s'aggrave beaucoup - je vais la voir - c'est dommage, on va pas pouvoir continuer cette conversation parce que vous dormez. Et à ce moment-là, elle se réveille un peu, elle est plus présente, et elle me dit le mot fracassant. La vie est fracassante - y a un choc épouvantable derrière mon dos, il y avait une baie vitrée. J'étais à côté de la baie vitrée, le malade était sur son lit. Il y a un pigeon qui se fracasse sur la baie vitrée derrière moi - Et le pigeon qui repart - je lui dis, c'est incroyable. (20220510,p2)

(...) c'est pas le regain de vie, c'est plutôt (rire) cette dame qui avait les yeux qui se fermaient, qui était fatiguée, qui...Elle m'a, elle m'a reeegaaaardé comme ça (reproduit le regard). Mais vraiment, mais foooooorrrr (voix forte) et intensément, enfin. Elle a dit : merci ! Et puis elle est tombée dans le coma - À 3h du matin dans la nuit qui a suivi cette rencontre, cette dame, je la connaissais pas. Je me suis réveillée. Et le lendemain, j'ai appris que c'était l'heure de son décès. (20220510,p3)

Et le dernier, à la toute fin (respiration), je lui ai mis, on est catholique, on est croyant. Et une amie très chère avait ramené de l'eau de Lourdes. Et j'ai passé un coton, de l'eau de Lourdes sur son visage, elle a eu un grand sourire - il y a eu ce grand sourire. Vraiment. (20220516,p10)

(...) le médecin est venu dans sa chambre, en lui disant voilà Madame, on vous annonce que on va essayer de mettre en place l'hospitalisation à domicile. On va essayer de répondre à votre demande - il y a eu un délai, comme si elle avait, comme si y avait une assimilation de l'information - mais une ou 2h après, la dame qui sonne. Alors que c'était la dame qui était au fond de son lit et qui ne sonnait plus depuis quelques jours - elle s'est réveillée 1h ou 2h après, à vouloir demander un plateau repas - Elle s'était assise au bord du lit et ce jour-là, elle s'est levée à plusieurs reprises pour aller aux toilettes alors qu'elle ne faisait plus depuis un moment - quelque chose qui s'était ravivé en elle, elle s'est mise à péter le feu et vraiment à être dans cet espoir de vie. (20220524,p1à3)

Richmond (-4) - Sa fille est venue - c'est un patient qui s'est réveillé brutalement de sa sédation malgré les 2 traitements - Ça a duré quelques jours, je pense bien 4 / 5 jours. La sédation a été levée. Sa fille est venue presque tous les jours et il a repris conscience. Il a écrit ce qu'il voulait et il a demandé à être redormi. (20220524,p9)

Son mari est venu lui annoncer la naissance de sa petite-fille et là, elle a commencé à redéambuler, et à se lever, passer au-dessus des barrières et a marché alors que c'était une dame, quand on la voyait, elle faisait apparence, mamie toute courbée. Et on aurait jamais pensé qu'elle aurait pu se lever, comme si cette annonce de vie chez elle, comme quoi elle était grand-mère et que sa petite-fille était née, lui avait procuré quelque chose et elle a eu un regain d'énergie. (20220524,p19)

(...) je guettais son arrivée parce que je me dis, il est possible qu'elle décède avant qu'elle arrive. Elle était complètement somnolente - Elle est rentrée dans la chambre, il l'a donc effectivement, bah elle a tout de suite assez rapidement, en fait, on a constaté qu'elle lui a parlé, au début elle ne réagissait pas et puis après elle a ouvert les yeux et puis, elle a été à nouveau un petit peu consciente - elles ont pu regarder une vidéo ensemble - elles ont pu se remémorer des souvenirs que sa sœur lui a montré sur le téléphone - c'est quelque chose que j'imaginai pas du tout, c'était inconcevable, déjà, j'espérais qu'elle soit vivante pour son arrivée, mais j'imaginai pas du tout qu'elle soit consciente, je pensais qu'elle allait mourir moi avant qu'elle arrive - elle a pu dire quelques paroles, elle avait du mal à parler parce que son cancer comprimait les cordes vocales c'était compliqué, mais je sais qu'elle a d'une part souri, ils ont un tout petit peu échangé.

(...) la nuit, je pensais qu'elle allait mourir - sa sœur a dormi avec elle, dans la chambre - Elle était toujours vivante, extrêmement fragile le matin - Le médecin a vu qu'il y avait des marbrures, des signes de gravité - le 18 mai elle est restée, très très endormie, très très peu de signes d'éveil à nouveau, enfin, y a eu une aggravation. (20220525,p4/5)

(...) j'étais avec une autre personne dans la chambre et devant la personnalité on a évoqué quelqu'un qui était un petit enfant qui était décédé 6 / 8 mois plutôt. Et qui était très proche de la personne malade - la personne malade que je regardais, tout en parlant avec mon interlocuteur, je regardais jeter un œil - à l'évocation du prénom de cet enfant, en fait, j'ai vu des signes perceptibles sur son visage. Une agitation - des mouvements imperceptibles, des lèvres, des yeux, du nez (les paupières qui ont bougé, le nez, les lèvres) - des mouvements que je n'ai pas prêté attention sur le moment, et puis j'ai continué à échanger. Et tout en faisant des allers-retours en regardant la personne alitée et on a continué à parler, ça a duré peut-être, 5 / 10 Min. Et puis tout d'un coup, la personne qui était malade a eu un grand sourire. Et à ce moment-là, j'ai dit à la personne avec qui je parlais, j'ai dit mais regarde, elle sourit. Et on s'est arrêté. (20220601,p1et6)

(...) du jour au lendemain, qui s'est remis à parler à son entourage qui s'est remise à manger - même pas 24H - ça a été très court. (20220608,p8)

Le regain d'énergie, soit il est très marqué, soit il est très subtil. Parce que si quelqu'un va bien et décède brutalement enfin, voilà, quel est le début, quelle est la fin du regain d'énergie ? Mais en l'occurrence, pour cette dame, c'était vraiment très très marqué. (20220608,p18)

(...) ils vont avoir faim. Envie de se lever, envie de se doucher. Il va y avoir un grand clic. Et après... mais plus le clic il est haut (rires) plus la descente, après... (rires)

(...) si la personne elle est méconnaissable on va dire que vraiment elle a la pêche aujourd'hui, elle veut tout faire, elle veut aller au jardin, elle veut se doucher, elle veut manger, elle veut voir sa famille. Bah, au moment du décès, ça va être... d'un coup... foudroyant. (20220610,p12)

(...) et puis voilà, elle a un regain d'énergie, elle remange. Elle ne fait plus de pics d'hyperthermie. Elle a vraiment retrouvé la faculté de discuter parce qu'elle a un cancer du cervelet. (...) elle reparle, elle remange, elle est de nouveau consciente. Et du coup, ils ont réenclenché la procédure pour qu'elle puisse repartir à Puteaux dans son USP d'origine. (20220610,p17/18)

(...) et un jour, elle s'est réveillée avec un épisode d'agitation - sa famille : un petit contact avec elle, elle était agitée mais, en même temps, elle arrivait à les suivre du regard. Et du coup, elle a continué à être consciente durant quelques jours - elle s'est réveillée en ma présence - le matin pourtant j'ai rien fait de spécial, j'étais rentrée dans la chambre, il y avait les sœurs qui avaient dormi auprès d'elle. Je commence à parler à la patiente, puis elle ouvre les yeux, mais, elle ouvre les yeux d'un coup et elle se mettait à s'agiter, elle s'agrippait à tout. Après, elle s'est mise à halluciner - elle avait de grosses hallucinations visuelles et auditives. Elle voyait que des choses qui étaient sombres, des gens en noir - des hommes en noir. Ils étaient plusieurs, ils rentraient apparemment dans la chambre - elle s'agitait, elle poussait des cris assez stridents. Et là au coup par coup, il avait également mis en route des traitements comme du Largactil, du Tercian, enfin plein de neuroleptiques pour la calmer - Elle luttait. Y a des moments on arrivait à la faire dormir parce qu'elle avait de sacrés dosages - parfois elle se réveillait d'un coup et elle poussait des cris stridents - Quand elle s'est réveillée, malheureusement franchement, je la reconnaissais plus, elle était que délirante - à aucun moment j'arrivais à rentrer dans sa bulle, et accéder à elle. Elle était que confuse, que délirante, même agitée physiquement - Elle cherchait même pas à nous faire adhérer à ce qu'elle voyait. Elle y croyait dur comme fer - c'était justement un regain d'énergie mais horrible. C'était même plus elle. On aurait dit qu'elle était possédée. (20220611,p1à11)

(...) c'était la veille de son décès - j'étais en train de mettre mes chaussures, je m'apprêtais à partir. Je lui fais un bisou, j'étais sur le pas de la porte et là il s'est mis à dire 3 fois mon prénom : " N. N. N." ... tout le monde s'est retourné, mais non, c'est pas possible et je suis retournée vers lui et après il me regardait, il rigolait. Il y avait mes 2 sœurs qui étaient là, il y avait un de mes frères qui était là, ma mère qui était. Leur nom à eux, il les a pas dit, mais mon prénom, il l'a dit à 3 reprises et en plus il rigolait, je le regardais, je dis, - Ah je lui dis, tu m'as reconnue, tu t'es souvenu de moi. (20220610,p18)

(...) c'est comme si on levait un peu l'Hypnovel. Y a vraiment, il y a un éveil, enfin, elle sort de cet état - pas un état de coma non plus - une personne qui va avoir faim, qui va vouloir manger, qui va vouloir aller aux toilettes toute seule. Alors que nous on la voyait partir. C'est plutôt sur des choses du quotidien - quelques heures à 2 jours. (20220613,p4/5)

(...) moi, je venais juste d'accoucher de mon bébé. Et en fait, la veille de sa mort, hyper présente pour le coup, je lui montrais une photo de mon bébé, je venais juste d'accoucher et elle a pu voir la photo de ma fille, la nommer, être hyper présente, savoir qui c'était ma fille. Complètement présente et elle est partie avec ça. (20220613,p11)



#### Temps 4

(...) ils accueillait en fait la manière dont ils étaient maintenant, sans critique de leur état d'avant.

(...) j'ai pas de souvenir de critique d'un état antérieur. Dire, - Ah c'est marrant, je vais mieux. Ou - qu'est-ce qui m'arrive ? Pas du tout. Enfin, en tout cas, pas souvenir du tout d'avoir eu des discussions dans ce sens-là. (20220613,p5et13)

Prise de conscience de son état altéré ? => Non. En général, la personne elle n'exprime pas comment elle était. Alors il y a des gens qui sont confus, qui s'en rendent compte bien sûr, mais là, ça n'a rien à voir avec le regain d'énergie. Ils remarquent qu'ils disent et qui font absolument n'importe quoi. Après dans le regain non, il n'y a pas d'expression par rapport à ça. (20220608,p17)

Pour moi, les souvenirs que j'avais. C'est quelque chose de serein - Je dirai un peu surprenant - dans l'instant présent - Ça va mieux. Il se projette pas et il revient pas sur ce qu'il a vécu. Mais il est là quoi. (20220613,p4à7)

#### Temps 5

Il est mort très très peu de temps après. (20220506b,p6)

(...) j'ai demandé à la sœur de venir et en fait sa sœur est venue et il est décédé. Il doit être décédé une ou 2h après. (20220506b,p7)

Elle est arrivée dans la chambre - elle a pris la tête de son époux qui était en position en demi assise dans le lit - elle a pu poser sa tête contre sa poitrine et il est décédé à ce moment-là. Vraiment de façon très très paisible. Il a lâché son dernier souffle quand elle a posé son visage sur le sien. (20220509,p1)

Des gens qui sont allés au fauteuil, le soir de la nuit de leur décès, alors qu'ils étaient grabataires depuis très longtemps et qui voulaient aller au fauteuil, que l'on a aidés, qui sont allés au fauteuil et qui sont revenus après au lit, qui sont décédés, ça c'est arrivé. (20220509,p4)

(...) il s'est réveillé et il lui a dit, « C'est ça, il faut quelque chose pour lâcher prise » alors qu'il avait pas parlé depuis un bon bout de temps. (...) En effet, il est mort une semaine après. (20220509,p6)

Et le lendemain, j'ai appris que c'était l'heure de son décès. (20220510,p3)

(...) j'ai passé un coton, de l'eau de Lourdes sur son visage, elle a eu un grand sourire. Et elle est décédée. (20220516,p10)

(...) et la dame, ça a duré une journée, on va dire, et elle est décédée le matin même avant de partir à son domicile. (20220524,p1)

(...) elle a déambulé 2 / 3 jours dans le service et d'un coup, on l'a retrouvé, elle était vraiment en phase agonique dans son lit. (20220524,p19)

(...) le 18 mai elle est restée, très très endormie, très très peu de signes d'éveil à nouveau, y a eu une aggravation - sa sœur devait repartir en fin d'après-midi. Et la patiente est décédée à 20h20. Donc en fait, la personne est décédée juste après son départ. (20220525,p4)

On a regardé la personne, on a vu ce sourire et après la personne s'est éteinte. Elle est morte, on a appelé, on a vu qu'il y avait plus rien qui se passait, donc moi j'en ai déduit qu'elle était morte et à ce moment-là, on a appelé, on a appelé les soignants - la personne a souri. Et puis, le sourire s'est effacé. Et après... le visage s'est figé. (20220601,p1et5)

(...) ça a été court - puis, elle est retombée dans le coma. En fait en phase agonique - elle est décédée la nuit. (20220608,p8)

(...) elle est retombée dans le coma, après ils lui ont vraiment monté les médicaments, après je crois qu'ils l'ont sédaturé complètement, c'était vraiment acté, c'était une sédation terminale jusqu'au décès. Décès : c'était histoire de 2, 3 jours à peine. Après la sédation, c'était assez rapide. (20220611,p5/6)

- Ah je lui dis, tu m'as reconnue tu t'es souvenu de moi. Et le lendemain, manque de chance il fait un OPM (œdème du poumon), mais massif. Ensuite, il a été transféré à S.(établissement) et il est décédé à 4h du matin. (20220611,p18)

(...) j'ai un souvenir assez brutal quand même. Du mieux avant la fin. Vraiment ce qu'on disait, ça se passait sur 2 jours. Une journée ou c'est une journée juste incroyable, un peu de trêve et puis après dans la nuit, c'est terminé. Il passait de cet état bien à s'endormir la nuit et puis plus personne après. (20220613,p6)

(...) 3, 4h après elle mourait. (20220613,p11)

## Temps 6

Pas forcément régulier, mais ça arrive. Ça arrive toujours, on dit toujours d'ailleurs, c'est le mieux avant la fin, hein ? C'est souvent ça hein, mais ça arrive, régulièrement, mais c'est pas quelque chose, de constant on va dire. (20220506,p8)

Entre le regain et les hallucinations, oui c'est pas du tout la même manière les hallucinations après c'est quelque chose qu'on demande régulièrement aux patients, il y en a qui sont carrément en capacité de nous dire que oui, ils ont des hallucinations, qu'ils voient des choses qui ne sont pas censées être là et que ça les angoisse, pour lequel on a des thérapeutiques. T'as des patients qui sont pas capables de dire, qui voient des choses et en fait on va plutôt traiter le symptôme, c'est-à-dire voir un patient qui est angoissé, qu'on sent qu'il est angoissé, ça se voit sur son visage, ça se voit dans sa façon d'être une agitation motrice de fin de vie, c'est clairement que tu as un patient qui est angoissé, on va mettre des médicaments dessus, mais c'est pas forcément des patients qui sont capables de verbaliser.

(...) parce que les patients en fin de vie sont rarement capables de nous dire qu'ils ont ces ressentis-là. Parce qu'ils sont trop fatigués. (20220506,p12/13)

(...) c'est vraiment le comportement, pas regain d'énergie, mais les troubles du comportement, je m'habille, je me déshabille, je me lève, j'essaie de me lever, alors que c'est plusieurs jours qui bougeaient plus, je passais par-dessus la barrière. C'est très fluctuant selon les soignants,

c'est inconscient le matin et l'après-midi voilà, il veut sortir du lit, il veut retirer sa sonde. (20220506b,p7)

Confusion/Regain : la part des choses, la limite des fois est compliquée - parce qu'on est sur la fin et où il y a un problème de globe urinaire ou il y a un problème lié aux selles - il faut arriver à dissocier les choses - si c'est un un regain comme ça ou si c'est la suite de la fin de vie en fait c'est ? on sait pas. (20220506b,p8)

(...) la famille souvent vient vous voir en disant mais est-ce qu'il est conscient de ce qui se passe, je leur dit très souvent, il le sent dans leur corps, que ça va pas. Et d'ailleurs il faut faire attention parce que si le discours est différent de ce que les gens perçoivent dans leur corps, là vous faites le nid de la confusion. Si vous dites à un patient ça va aller, tu vas aller mieux, tu vas voir, tu vas remarquer, etc alors que son corps lui dit tout le contraire. Là vous êtes sûr qu'il devient confus parce qu'il y a un truc qui colle pas. (20220509,p5)

C'est vrai que on peut voir des gens avec beaucoup de tonus, des gens qui arrivent à sortir du lit - dans les cas d'agitation - de vouloir absolument sortir de cet endroit qui craint absolument - on se dit, mais comment ils ont fait ? Parce que ils sont décharnés - comment ils arrivent à sortir du lit - on va dire que le regain d'énergie va être au niveau psychomoteur - mais l'agitation peut être aussi perçue comme un regain d'énergie - il y a une baisse de la vigilance qui se mobilise à peine, il commence à avoir une agitation psychomotrice, on peut quand même parler aussi de regain d'énergie par rapport à s'il était complètement stable enfin très calme auparavant, donc il y a des gens qui vont par cette agitation, arriver à se mettre en dehors du lit, donc il y a quand même ce regain d'énergie, via l'agitation psychomotrice. Donc voilà, c'est pas toujours simple, est-ce que c'est dans un contexte de confusion ou alors c'est juste le regain d'énergie je vais aller me poser sur le fauteuil, y a de tout, parfois ça met dans le contexte de la confusion et d'une d'agitation psychomotrice. Et parfois ça va être juste la demande de manger un plat en particulier, voilà une envie... (...) c'est pas si simple, l'agitation psychomotrice peut être un regain d'énergie et il peut avoir des regains d'énergie sans contexte de confusion, ça c'est possible. (20220509,p12/13)

(...) ce qui nous intéresse, c'est de savoir la part affective que ça crée chez eux, c'est-à-dire, est-ce que ça vous angoisse ? (...) c'est pas angoissant ? (20220509,p13)

Les regains d'énergie un petit peu un côté il se lève, se mobilise mieux, il mange mieux ou quoi que ce soit, ça va être quelque chose de plutôt paisible et calme, j'aurais tendance à dire ça. Sinon, on parle vraiment de ce regain d'énergie dans l'agitation psychomotrice, c'est là, c'est autre chose, c'est vraiment plutôt de la confusion et cette confusion là quand elle arrive, c'est un signe de facteur de pronostic à part et c'est un avis d'aggravation pour la famille. Quand les gens sont, surtout ici, quand ils sont secs, en plus qu'on est plutôt un parcours de la toute fin de vie, donc quand la confusion s'installe, pour nous c'est plutôt la confusion pré-mortem et elle nous indique que les choses, au contraire, se précipitent. C'est un signe, pronostique à part. (20220509,p14)

(...) on est plutôt dans une dégradation - on risque plutôt d'avoir des problématiques de cumulation des substances - quand ils se cumulent, ne vont pas favoriser ce regain d'énergie au contraire à favoriser le côté sédatif - la corticothérapie - à la rigueur les corticoïdes pourraient donner un peu ce côté coup de fouet - Non, donc j'y crois pas au niveau pharmaco, au contraire, cela aurait tendance à cumuler et à pas favoriser. (20220509,p15)

J'ai l'impression que ces phénomènes arrivent pas mal la nuit (...) l'impression de souvenirs plutôt de nuits de ça et peut être que c'est un biais de ma part. (20220509,p16)

(...) c'est vrai que des gens voient des gens qui sont déjà morts, Oui. Qui voient des gens devant leur lit devant eux. Tant que c'est pas désagréable pour le patient, je ne mets pas de neuroleptiques. Et si c'est désagréable. Ah oui, je mets des Neuroleptiques j'hésite pas. (20220510,p5)

Notion d'Hallucination / de confusion : Non. On le fait pas bien parce qu'on sait pas faire, c'est-à-dire qu'il y a beaucoup de confusions qu'on traite sans savoir ce qu'il y a dans la confusion. On ne sait pas explorer une confusion, on aurait besoin d'un outil d'aide à l'exploration, des hallucinations et des confusions. Et des délires. Parce que on est là, on fout de l'aldol on ne sait pas ce qu'on fait, on sait même pas de quoi on parle. On sait pas distinguer les 3, on parle de la même chose, on met tout dans le delirium mais bon je pense qu'il y a beaucoup de progrès à faire là-dedans - je trouve que on sait pas bien faire là-dedans. On n'est pas bon - Il y a des regains d'énergie sans hallucinations, quand il y a des hallucinations, est-ce que c'est un regain d'énergie ? J'en sais rien moi. Pas forcément, peut avoir des hallucinations 10 jours avant de mourir, retomber dans une somnolence sans regain d'énergie. (20220510,p5)

(...) alors de jour ou de nuit je peux pas dire parce que je travaille pas la nuit. Mais pour avoir fait quelques nuits. C'est exceptionnel, c'est vraiment la porte ouverte à ce genre de choses. Les malades sont seuls avec les soignants (...) Dans la journée, on est complètement excité, on est comme des, c'est effrayant, on saute sur nos ressorts - c'est toujours pareil pour recevoir faut faire du silence. Pour écouter une parole, faut qu'on soit soi-même silencieux. Dans la journée, on est complètement agité donc je, je suppose que la nuit c'est vous allez quand vous allez interroger les gens de la nuit, ça va être merveilleux. (20220510,p13)

(...) si une pharmacologie, les neuroleptiques et les et les benzodiazépines le Midazolam qu'on fait à titre comme ça anxiolytique, peut tout à fait neutraliser un regain de vie, tout à fait. Tout à fait. Donc, c'est pour ça que c'est très important d'avoir une grille de discernement, je dirais entre l'hallucination acceptable, l'hallucination qui n'est pas acceptable. (20220510,p14)

(...) je ne sais pas si les cellules, si la fin de vie permet, en tout cas ce qu'on observe au niveau clinique, c'est qu'il y a bien un regain de vie, à des moments où les gens sont hyper malades - Donc il y a bien quelque chose qui se passe au niveau du corps, mais vous dire quoi ? J'en sais rien, parce que pour la, pour une même thérapeutique sans changement, des mêmes médicaments, sans aucun changement, pourquoi y a ce regain de vie alors que rien n'a été changé, on n'a pas baissé les médicaments qui font dormir, vous voyez, et pourtant ils boostent le malade. (20220510,p14/15)

Richmond (-4) - Sa fille est venue - c'est un patient qui s'est réveillé brutalement de sa sédation malgré les 2 traitements. (20220524,p9)

(pharmacologie) (...) non, c'est quelque chose que je fais rarement, c'est-à-dire que je lève pas... quand on prescrit des traitements à visée de confort, en l'occurrence, une patiente allait étouffer c'est prendre trop un risque trop important d'inconfort pour un motif, voilà qui en fait et peut-être que justement, cette notion aussi de regain d'énergie me conforte dans cette

attitude, c'est-à-dire, bah, ce patient a besoin de ces médicaments-là pour se sentir le plus paisible possible. Donc je conserve ces médicaments.

(...) le traitement avait été majoré le matin du 18 - Les 2 médicaments ont été majorés le matin dès le matin. Et en tout cas, rien n'a été baissé le 18, et c'est-à-dire que elle aurait dû être encore plus endormie ou plus faible au moment de l'arrivée de sa sœur, en fait. (20020525,p6/7)

Hallucination : (...) oui, non, je pense parce que c'est associé à une émotion en fait donc. C'est, y a un événement qui entraîne ce regain d'énergie, un lien très clair et qui est logique entre guillemets logique, enfin, parce que ça, on pourrait comprendre que cette émotion génère une perception agréable pour le patient. Et du coup, on assimile pas du tout à des hallucinations qui ont pas du tout ce côté prévisible, qui sont très fluctuantes dans le temps et qui sont plutôt perçues comme difficiles ou comme inconfortables en fait, souvent ça s'associe par exemple, je sais pas des froncements des sourcils, je vois quelque chose sur le plafond, vous voyez, c'est pas quelque chose, on n'est pas du tout dans le registre, en fait là il y a quelque chose de plutôt de paisible en fait... (20220525,p13)

Hallucination : non, parce qu'en général les gens sont cognitivement bien. Presque normaux - ça n'a rien à voir. Non, pas du tout - l'hallucination, soit c'est quelque chose de très désagréable pour la personne (...) ou alors une hallucination qui est pas du tout anxiogène, mais le regain d'énergie, c'est comme vous et moi en train de discuter, on va manger enfin, on est normaux. On est, c'est comme si on était pas malade. (20220608,p17)

Prise de conscience de son état altéré ? => Non. En général, la personne elle n'exprime pas comment elle était. Alors il y a des gens qui sont confus, qui s'en rendent compte bien sûr, mais là, ça n'a rien à voir avec le regain d'énergie. Ils remarquent qu'ils disent et qui font absolument n'importe quoi. Après dans le regain non, il n'y a pas d'expression par rapport à ça. (20220608,p17)

(...) je pense qu'on en vit quand même plusieurs au cours d'une carrière. Et au cours d'une année, c'est sûr qu'on en vit plusieurs. Peut-être 3, 4. (20220610,p1)

(...) pour moi, il peut y avoir une agitation sans que ce soit forcément un regain, c'est vraiment, là, pour le coup, je l'associe à un regain parce qu'elle a regagné de la conscience. C'est-à-dire, elle s'est pas mis à s'agiter, tout en étant consciente, c'est tout en étant consciente, elle est sortie d'un coma. Elle avait les yeux ouverts, bon même si elle était là sans être là, très, très, très confuse. Je l'ai associé à un regain d'énergie par rapport à ça, parce que c'est vraiment elle, enfin son état physique, il a complètement changé. Elle est passée dans l'état de conscience, à agiter, pour moi elle était dans le coma et puis elle s'est réveillée, c'est-à-dire, c'était complètement autre chose, tout comme des gens peuvent être grabataires et puis on les retrouve debout, on les retrouve assis au bord du lit. Pour moi, ça, c'est un regain d'énergie. Ou quelqu'un qui a pas d'appétit, qui se remet à manger, également, je l'associe à un regain d'énergie. Quelque chose de nouveau.

(...) c'est censé être positif pour le coup, là c'est pas du positif. Mais souvent, c'est des choses qui arrivent dans le bon sens, des gens qui se remettent à manger souvent on a vu ça. Ou qui se remettent à parler ou qui se remettent à être lucide aussi. (20220611,p12)

(...) pour moi, quand c'est quelque chose qu'ils connaissent, c'est pas une hallucination. Mais quand ils se mettent à voir, je sais pas, des animaux, des choses qui volent, des choses comme

ça, pour moi, ça peut être que de l'anxiété, de la confusion, ce genre de choses je pense. (20220610,p25)

(...) c'est sûr que c'est sans lien avec la pharmaco. Ce qui était mis en place en termes de traitement, c'était au jour, à l'heure, on augmentait s'il y avait trop d'angoisse ou voilà, on jouait avec ça. Mais c'était pas en lien avec le lever d'un traitement, ou un changement de traitement. Et puis, les prises en charge en soins palliatifs sont quand même... des protocoles. On suit un protocole, voilà. On va ajuster et adapter en fonction de l'état de la personne, qu'elle soit au mieux. Mais ce regain n'est pas en lien. Mais après il est accompagné. Quand ça va mieux, qu'il est mieux on enlève la sédation (anxiolyse). (20220613,p4)

Hyper présent, concret, pas délirant du tout quoi. Et physiologique. Enfin voilà, c'est des besoins élémentaires qui reviennent, quand l'appétit va, tout va, ça passait par ces besoins-là. Un transit qui revenait, une faim qui revenait, voilà, c'est du basique, c'était loin d'être du délirant, ou de la confusion ou autre. (20220613,p19)

### Options :

(Entre phénomènes connexes et regain) j'ai l'impression que c'est dissocié, moi c'est pas... Ça va pas ensemble, j'ai pas de ce que j'ai vu. Je fais pas le lien entre les 2. (20220506b,p9)

(...) il y a autant les regains d'énergie, comme les lâchers prises ici, sont tout aussi étonnants je trouve. (...) il y a un réel lâcher prise où les gens arrivent ici et voilà, ils ont tenu jusqu'au bout, ils savent très bien ce que c'est que J. (établissement) et ça lâche et ça peut lâcher dans les heures quoi. (20220509,p10)

(...) il était chanteur d'opéra - il avait organisé un concert, à la bibliothèque ici. Et le matin du concert, il était vraiment très très très très très faible. Du coup, ils avaient fait la toilette, ils l'avaient habillé parce que son concert en fait, il devait chanter à la bibliothèque. Et du coup il était tellement faible que, ils l'ont installé sur le fauteuil le long du concert l'après-midi. Et puis le voilà, en fait il s'est mis à chanter, donc c'est un ténor. Il s'est mis à chanter d'une façon mais, incroyable, avec une force et c'était vraiment un moment extrêmement émouvant. Les soignants n'en revenaient pas de ce regain d'énergie en fait comme s'il avait gardé toute son énergie pour justement donner ça et en fait juste après, il s'est considérablement dégradé. Il est décédé très très vite après. Peut-être le lendemain, le surlendemain. (20020525,p8)

(Visions avec des regains) non, tout ce que j'ai vécu... Non, non, parce que l'agitation de fin de vie, ça peut être vraiment inconfortable, après quelqu'un qui voit sa maman et c'est pas anxiogène pour elle, donc voilà. Mais avec le regain d'énergie, non je ne pense pas. Je ne l'ai pas vécu ça... (20220608,p13)

(...) les 3 derniers mois de sa vie il se mettait à dire le prénom de mon frère en plus mon frère il a pas un prénom courant il s'appelle N.(prénom). Il se remettait à dire le prénom de mon frère et parfois même il disait qu'il le voyait et il se remettait à dire le prénom de son frère également qui était décédé un an après mon frère. (20220610,p18)

## - CAS CONNEXES -

Vécu à deux. IDE et AS, plus tiers personne pour l'événement vent.

Personne âgée - en fin de vie - médicaments justement pour la douleur, pour l'apaiser - elle était très calme, très apaisée et en fait elle a pas présenté de signes d'agitation quelques heures avant son décès, l'agitation était beaucoup plus en amont - une respiration réflexe de fin de vie - une fréquence respiratoire a peut-être 2, 3 par minutes grand maximum - on s'installe auprès d'elle, on lui prend la main - c'était une nuit d'été, tout était calme et d'un coup, on entend des bourrasques de vent, mais vraiment violentes - la fenêtre était fermée - au bout d'un moment on entend comme des carillons (bruit à l'extérieur) - elle a rendu son dernier souffle au bout de 2, 3 minutes et quand elle a rendu son dernier souffle, on n'a plus rien entendu. Plus de vent, plus de carillon, plus rien comme un silence d'un coup - on est juste sorti voir s'il y avait du vent, il y en avait pas - on a entendu aussi un bruit de raclement. Par terre. Du vent après un bruit de raclement - et après le raclement s'est arrêté et après il y a eu les carillons. (20220506,p1à5)

Vécu à deux. IDE et AS.

Monsieur qui était très douloureux - morphine pour voir si ça l'apaise. On reste un petit moment avec lui, il s'apaise un peu - je retourne le voir et là je vois les yeux mais exorbités, vraiment ! - on aurait dit qu'il était terrorisé et qu'il regarde un point dans la pièce comme ça, exorbité - je lui dis, je vais lui faire un peu Midazolam - je vois que ça change rien - respiration hyper polypnéique - toujours ses yeux grands ouverts, exorbités et terrorisés, vraiment qui regardent un coin de la pièce, j'arrivais même pas à détourner son regard du coup j'ai fait un 2ème bolus - le 2ème bolus a fait son effet puisqu'il a fermé les yeux. Il s'est un petit peu détendu - après entre-temps, les collègues sont arrivés, donc j'ai fait ma relève, je suis retournée le voir après, il était décédé - effrayé, c'est...on aurait dit une frayeur dans ses yeux, comme s'il était terrorisé - il a fallu quand même 2 bolus de Midazolam pour le poser, vraiment. (20220506,p6/7)

(...) j'ai des collègues qui m'ont relaté des expériences comme quoi il y avait des patients en pleine nuit qui voyaient la mort dans leur chambre. Moi, j'ai jamais vécu ça (...) (20220506,p10)

(...) j'ai une collègue qui fait du reiki qui a des fois des sensations bizarres. Qui, bizarrement elle va te dire "il va mourir"... et tu vas être sûr (rires) que dans l'heure qui suit ou dans la journée le patient meurt. (20220506,p13)

C'est un jeune de 51 ans – était marié avec un monsieur de 52 ans – cancer rénal, métastasé – il y avait un problème d'aphasie – il y avait une hémorragie, hémiplégie – il s'est retrouvé plus communicant – il était vraiment en fin de vie quand on l'a vu – on a vu en milieu de semaine et il est décédé dans le week-end – il s'est encombré mais il est parti calmement – à un moment donné, il est allé se reposer dans la chambre à côté parce que le Monsieur (patient) était installé dans un lit médicalisé dans le salon – il est allé se reposer donc dans l'après-midi – « c'est bête ce que je vais vous dire » (conjoint), « mais à un moment donné, j'ai eu l'impression d'être réveillé par C(...) (le patient), qui venait m'embrasser sur le sourcil » – ce monsieur ne se levait plus – Il s'est dit « bah c'est bête, n'importe quoi », ... il s'est rendormi – s'est levé peu de temps après en fait en allant voir son conjoint dans la salle il s'est rendu compte qu'il était décédé – il est mort curieusement, a priori, il a dû mourir quand j'étais en train de faire le compte rendu en fait. (20220506b,p1à3)

Moi, je mets ça un peu sur le compte de l'énergie – une énergie résiduelle – en pré-décès ou post – les gens sont tout seuls dans la chambre – ils sont dans le coma – la sonnette se met en route – ou la personne qui est décédée, et on se rend compte que la veilleuse s'allume toute seule – ça sonne dans la chambre ou alors la sonnette n'est pas branchée ou la veilleuse qui se met, qui s'allume sur le mur en dehors, dans le couloir. (20220506b,p4)

Il devait avoir 12 ans et un autre 14 ans – avec les barrières sur les côtés – appareillés avec pompe – y a personne dans la chambre, tu demandes pourquoi la sonnette sonne, pourquoi ça se met en route, ou pourquoi, tu vois, il y a des trucs un peu électriques qui se passent, un peu particuliers – au même titre que quand nous on rentre dans une pièce où on a quelqu'un – on sent l'odeur, on sent que le décès est proche. On se rend compte en fait, cliniquement ou au niveau énergie (...) moi je trouve qu'il y a quelque chose, ça se sent. (20220506b,p5)

Enfant/Adulte : je pense que ça revient au même moi je vois pas de différence en fait. C'est même pas une question de jeunesse, de vigueur. Est-ce que le patient est plus jeune et il y aurait des choses plus fortes chez les plus jeunes que chez les plus vieux, j'ai pas remarqué de différence en fait. (20220506b,p5)

Sensation : oui, qu'y a quelqu'un dans la pièce ! – j'ai l'impression que c'est beaucoup quand le patient décède, ou vient de décéder. Mais pas après.

Exemple personnel : j'ai ma grand-mère qui est décédée, je descendais à C(...) pour la voir, j'avais le manteau sur le dos, j'attendais mon frère. Et mon père m'a appelée pour me dire « Bah, c'est plus la peine, ta grand-mère vient de décéder, vient de nous quitter ». J'ai eu l'impression que quelqu'un était derrière moi, il me tapait, me mettait la main sur l'épaule. Et en fait, il m'a appelée à ce moment-là – j'ai senti un courant d'air dans mon dos – moi j'ai l'impression que ça coïncide un peu avec des départs des morts imminentes ou qui viennent de se produire. (20220506b,p14)

État de baisse de la vigilance voir de coma et là j'avais prévenu le patient qu'il y avait quelqu'un qui allait arriver et le patient a pas attendu cette personne, il y a eu comme si après mon passage, tout s'est dégradé très rapidement donc j'ai comme une impression que voilà que le message avait été entendu, il y avait pas eu pas d'attente. (20220509,p4)

(...) des gens extrêmement en colère d'avoir pris le fichu café, tout était stable pendant des heures et le café pris... hop, c'était terminé, alors que il y avait encore une respiration, ils sont là, c'est régulier, rien de nouveau. (20220509,p4)

On a aussi beaucoup de cas de personnes qui hallucinent leurs proches décédés – les gens regardent ailleurs, vous voyez des gens et souvent ils nous disent oui oui, je vois ma mère ou je vois mon père et voilà. Et souvent aussi dans le syndrome confusionnel, quand on reprend un peu les paroles, on peut retrouver dans le discours flou, les thèmes de la, de la mort. (20220509,p4)

(...) les filles disent quand elle voit un certain type de mouche, ça crée un décès qui va être imminent. (20220509,p7)

(...) des filles qui sont très sensibles aux odeurs et elles sentent dans la pièce - que quelque chose qui se modifie, et que l'odeur est différente dans la pièce. (20220509,p7)



(...) ces soignants au tout début, qui m'avait dit, tu verras, quand il garde les yeux ouverts au moment du décès et qui regarde le prochain c'est que tu vas avoir un décès qui va arriver très prochainement, alors c'est sûr qu'à Jeanne Garnier il y a plus de chances de, mais sur une unité, bah voilà, moi j'ai constaté depuis que je le sais, s'il y a quelqu'un qui décède et qui a les yeux ouverts, je me dis, tiens, il regarde le prochain et je me dis, je vais retrouver, il y aura un prochain décès dans l'unité donc, et ça je l'ai vu pour de vrai, ça. Enfin moi ça loupe jamais... et ça, ces soignants par leur expérience qui m'ont dit ça ici. (20220509,p9)

(...) c'était pour un neveu, un enfant de 9 ans - j'étais pas spécialement proche - Et ce jour-là, j'avais travaillé et dans ma voiture, j'ai senti qu'il fallait que je lui parle. Et je lui disais « allez, C. (prénom de l'enfant), vas-y, vas-y, lâche », je sais pas pourquoi je me rappelle dans la voiture, je parlais toute seule. J'arrive à l'hôpital et quelqu'un de ma famille m'appelle en me disant il est mort y a 20 min. (20220510,p4)

(...) c'est ma grand-mère – Qui est morte au même moment ou j'étais dans une réunion d'équipe – J'étais avec mes collègues – tout d'un coup, j'ai frissonné, terriblement frissonné, à tel point que je suis sortie, pour aller aux toilettes parce que je me suis dit « qu'est-ce qui m'arrive ? ». Et on m'appelle, en me disant, après coup, enfin 5 minutes 10 min après, ta grand-mère vient de mourir. Très bizarre. Donc il y a des choses qu'on n'explique pas, bon, mais on ne peut pas dire que ça n'existe pas. Moi je ne les raconte pas ces histoires-là. (20220510,p4)

(...) je me rappelle d'une femme, qui ne mourait – elle voyait son mari, qui était alcoolique et qui était mort et qui était au-dessus de son lit – elle avait pas envie de mourir. (20220510,p5)

(...) elle était vraiment en phase terminale – elle a attendu que le mari parte ailleurs, pour mourir. (20220513,p2)

(...) je rentre dans sa chambre et il est en panique – il avait fait un petit coma – il me dit, Ah, je viens de faire un rêve, mais un rêve bizarre – on m'a mis dans une boîte et on me mettait de la terre dessus – ça fait une sensation, bizarre, il dit, c'est comme si j'étais mort – Deux, trois jours après, je rêve de ce Monsieur, je vois bien en plus comment il était habillé avec une chemise blanche, avec un pantalon bleu Marine et tout. Qui est debout, il me dit, vous voyez. Ça y est. Et ce Monsieur, je rêve de lui qui me dit, vous voyez maintenant, je suis bien. Maintenant, je suis vraiment bien, je dis, Ah bah tant mieux si vous êtes bien. Je dis, là où vous êtes de l'autre côté, vous êtes bien, me dit oui, je suis bien. Il m'a dit, je voulais justement vous remercier. Je dis, je vois pas ce que j'ai fait de mieux que mes collègues pour qui vienne me remercier. Je dis bah merci, je dis, au revoir. Puis, bon, après, il est parti. (20220513,p4et25)

(...) un autre Monsieur – vous voyez toutes les personnes qui sont là ? Je lui dis non, je ne vois pas il me dit bah si si ils sont là... je lui dis OK d'accord... (rires). Est-ce que vous pouvez leur servir le café, je dis oui, il n'y a pas de problème, moi je rentre dans son, comment on va dire, dans son hallucination en fait. Et puis il me dit, est-ce que vous pouvez leur servir le café (rires). Et puis je je lui dis bon, ça y est, je les ai servis, elle me dit, Ah merci, c'est gentil, j'ai dit oui, mais ils sont combien ? Ah, il me dit, y a mon oncle, mon père, y a mon oncle, il y a ma mère, il y a mes cousins qui sont là et tout, j'ai dit bon. Et puis, il y a des connaissances, il y a des amis qui sont là. Ah j'ai dit sont venus tous vous voir alors ? Il me dit oui, oui, il me dit, je crois qu'ils sont venus me chercher (...) ça va, ça vous fait pas peur ? Il me dit non, au contraire, je suis contente parce qu'ils sont là. Moi je dis plus rien, je

l'écoute et il dit. Ah bah, ils sont en train de faire une grande fête. Ils sont en train de faire la fête pour vous quoi ? Et il me dit oui, mais je vais pas partir maintenant, hein ? Ah, je dis, d'accord, je dis, vous voulez partir quand ? Je sais quand je pars, je pars, tel jour – je vais boire mon café et après je partirai et c'est ce qui s'est passé vraiment... (20220513,p5)

(...) ils peuvent voir, par exemple la famille ou autre chose aussi, parce que des fois il dit oui y a quelqu'un dans ma chambre, un monsieur qui est habillé en noir. (20220513,p7)

(...) une petite dame – cancer qui avait pris tout, tout passait ici (montre le ventre) les urines, les selles et tout ça - on faisait la douche à la dame presque toute la nuit, 6 / 7 fois par nuit ou le jour – cette dame est décédée la journée. Et cette dame avait une odeur de selle.

(...) (prise de poste la nuit) je dis, je pense que y a soit la 21 ou 31 je dis il y a un des 2 qui a fait des selles, ça sent les selles dans le service – Donc on va voir on fouille dans la protection pour voir si y a quelque chose. On part dans l'autre chambre. Puis tout d'un coup, on a une odeur de parfum, vraiment... parce que cette dame avait un parfum, pas les sous-marques, les parfums, chers chers - une odeur de parfum, comme si quelqu'un avait cassé une bouteille de parfum. Mais ça se répandait vraiment – Et au moment où on sort de la chambre, l'odeur de selles qui revient à notre nez bah vraiment... à profusion... je dis, le parfum, les selles et tout – moi je pars pour aller chercher quelque chose dans la réserve, j'entendais des pas. Des pas derrière moi, c'est bizarre, j'ai dit, qu'est-ce que c'est quoi ? Et je me retourne, y a personne. Non, je vais enlever mes chaussures, je dis peut-être que ce sont mes chaussures qui fait ce bruit. Donc je marche en chaussettes, et j'entends les petits pas tsit tsit tsik... Il y a quelque chose qui va pas. Et puis je dis, écoutez-moi bien (rires) je parle avec comme si c'était la dame qui était là, je dis, écoutez-moi bien, je dis moi, je ne connais pas votre histoire de famille. Je dis maintenant, si vous avez quelque chose à dire, à votre fille, aller en rêve lui dire, moi je ne connais rien de votre famille. Je vous ai soignée je dis maintenant vous partez, je dis, vous n'avez plus lieu d'être ici, vous partez – C'était comme si... quelque chose me disait que cette dame veut te demander quelque chose, aller dire à sa fille quelque chose – Je dis maintenant, vous partez – j'ai haussé le ton – moi, je continue d'arriver à la réserve parce que moi j'ai pas peur de ces choses-là. Moi je continue d'aller vers la réserve et le bruit s'est arrêté – moi je ne mange pas avec les morts (rires) moi je mange avec les vivants, je ne mange pas avec les morts. Et c'est là, quand je lui ai dit ça et après je n'ai plus entendu. (20220513,p8/9)

(...) un patient – il a avait vraiment peur, peur de la mort – on voyait qu'il était en panique – il est tombé un peu dans un coma aussi, dans un sommeil, je peux pas dire comme dans un coma, dans un sommeil – Monsieur, il s'est réveillé un jour – il y avait sa fille adoptive – il était tellement agité, qu'on voyait, il avait peur de la mort et à un moment donné, j'ai dit à la fille, est-ce qu'il croit en dieu, est-ce qu'il prie, est-ce qu'il croit en Dieu ? Et elle me dit oui, j'ai dit, est-ce que vous voulez que je prie un peu avec lui parce que là je sens... Elle me dit, oui, moi aussi j'ai remarqué, elle me dit oui j'aimerais bien que l'on prie un petit peu ensemble. Puis je commence à faire une prière de délivrance, je commence à dire pardon pour les péchés, je commence à faire comme ça. Et puis, tout d'un coup, la fille me regarde parce que, il s'est arrêté direct. Comme s'il avait entendu qu'est-ce que je priais, il s'est arrêté. Son agitation s'est arrêtée, il s'est apaisé. Et puis il est mort le lendemain, ou un truc comme ça. (20220513,p10)

(...) ce monsieur il était entre les 2 âges 50 / 60 ans – il était dans un coma, je parle avec lui, je lui dis vous voulez partir, je dis je vais faire une prière pour vous. Je dis mais allez-y, il faut partir, je dis, regarder la souffrance, comment souffrez, vous pouvez pas rester comme ça, je dis si vous allez pas dire au revoir à quelqu'un, je dis, ce n'est pas grave, je dis, enfin je

communique avec lui. Puis, après le médecin et l'infirmière reviennent, moi je fais une petite prière, je m'en vais. L'infirmière revient avec le médecin. Et j'ai une collègue qui vient me voir, qui dit, Ah bah tiens, tu sais, le Monsieur, il est décédé, je dis je le sais. Elle me dit, comment tu le sais ? Je le dis parce qu'il est venu me dire au revoir...(rires). Elle me dit comment ça te dire au revoir ? Je dis, j'ai vu une petite lumière. C'est un petit, c'est vraiment quelque chose de bizarre, mais je vois une petite lumière blanche qui passe par mon oreille droite, qui ressort à mon oreille gauche et je vois traverser la fenêtre. Et je me dis, bon d'accord, c'était pour me dire au revoir, au revoir, au revoir. Ça m'a arrivé 2 fois, par contre. Une dame et un Monsieur. Cette petite lumière, c'est vraiment comme si comment dire. Vraiment comme un petit grain comme ça, un truc comme ça (3 / 4 cm) voilà, et qui passe par mon oreille droite qui ressort par mon oreille gauche – je la sens parce que ça bouche mon oreille ici. Et ça, on bouche ici et qui ressort et je vois la lumière, je vois cette petite lumière traverser et aller vers la fenêtre traverser. Ah, je dis, vous êtes venu me dire au revoir – Pas longtemps après (décès), parce que le temps que je descends, j'arrive dans la chambre d'une autre patiente, et je vois ce phénomène-là, me traverser l'oreille, passer par mon oreille droite et arriver à mon oreille gauche et passer par la fenêtre et bien, je sais pas, peut-être 10 / 15 minutes après - c'est rapide (lumière) – elle n'éclaire pas la pièce, elle est lumineuse – une fraction de seconde. C'est vraiment une chose rapide, mais comme si je passe. Je viens vous dire au revoir, je passe et je m'en vais. (20220513,p12à14)

C'est une dame un peu âgée – on annonce au fils, votre maman va bientôt mourir - la dame elle s'est réveillée de son coma. – Et elle me dit. J'ai peur... – elle avait tellement peur de la mort. Vraiment elle était en panique, elle était vraiment en panique de mourir – elle me dit, voilà, moi j'ai peur de la mort, mais qu'est-ce qu'il y a de l'autre côté ? Et puis moi, avec ma connaissance, je lui dis, voilà, \* moi ce que j'ai appris, et puis je lui explique que la mort, Ben quand vous allez mourir, vous allez pas être seule, vous allez voir un tunnel, il y a une grande lumière, vous allez voir vos parents, moi je lui explique un peu, ce que j'ai déjà entendu quoi. Et donc je pense, ces idées là pour lui expliquer. Elle me dit vous pensez que ce soit vrai ? Je lui dis oui, je pense que ça soit vrai parce que je lui dis, moi, je crois – Elle me dit, maintenant, je suis rassurée – Et le lendemain les filles me disent, la dame est allée laver son linge, dans la salle de bain. Ah bon, je dis donc ça va alors ? Elles me disent oui. Et la dame a repris vie, au fait. Et du coup, bah comme elle était bien, on a demandé à son fils, de reprendre sa mère. La dame, elle est partie sur ses pieds. Elle était bien, vraiment bien, mais elle avait besoin d'entendre. Qu'est-ce qu'il y a après la mort ? Et moi avec mes mots, je dis bon, j'explique comme ça...

\* (ré-explication dans l'entretien, de cette partie) vous savez, paraît que on dit que après la mort, il y a encore la vie. Je dis que la vie n'est pas finie après la mort. Et là je lui explique que vous savez, on dit que quand vous allez partir... elle me dit Oui parce que moi j'ai peur de me retrouver, dans le noir et tout, j'ai dit non, il paraît que il y a une lumière au bout, il y a un tunnel, une lumière. Et je lui explique, il paraît que c'est magnifique, c'est... (rires). Je reprends un peu les termes des gens qui sont morts et qui reviennent à la vie et elle me dit... parce que j'avais lu justement un livre où tous les patients racontaient tous ces phénomènes là et je lui explique, voilà, il y a vos parents qui viennent vous chercher. Et vous ne serez pas seule. Ils viennent, vous allez pas partir, vous allez pas être toute seule quand vous arrivez là-bas, il y a des gens qui viennent, vous accompagner, même si vous n'avez pas de parents, il y a toujours quelqu'un qui va venir vous chercher. Je dis, disons que ceux qui vont venir vous chercher sont des Anges, alors parce que moi je connais pas trop. Si c'est votre famille ou bien c'est un ange. Donc on a discuté au moins une bonne trentaine de minutes. On est resté dans la chambre et tout, mais mon collègue il ne dit rien, lui. Et même, il est même scotché de voir que j'arrive à faire une conversation comme ça avec cette dame... (20220513,p15à17)

(...) j'étais en train de prier, j'aime bien moi la nuit. Et je m'assois comme ça, mais dans le couloir. Et j'entends des pas dans le couloir. Je dis c'est bizarre, quelqu'un qui marche et je reviens. Je regarde la dame qui était en train de décéder, elle était en train de décéder justement. Je dis, mais c'est bizarre. J'ai dit la dame n'est pas décédé, mais j'entends marcher. Bon, je me remets à... m'asseoir. Mais j'entends toujours ces pas là qui marchent, quelqu'un qui marche, qui marche, qui marche. J'ai dit mon Dieu, je dis, vous n'êtes pas fatigué de marcher comme ça, pour me fatiguer la tête là ? (rires). Et puis... (rires) je reviens dans la chambre, la dame est décédée, et je n'ai plus entendu les pas – T'avais besoin de me faire comprendre que t'allais partir, je dis, écoutez-moi je dis, allez, si vous voulez partir, c'est pas la peine à chaque fois de venir marcher comme ça derrière, à côté de moi, je dis, moi, je peux rien pour vous, donc allez-y. (20220513,p18)

(...) un patient qui me supportait personne – il ne supportait pas les soignants blanc – parce que ce sont des sorciers qui tuent (culture africaine) – les filles me disaient, la journée était difficile avec ce Monsieur parce qu'il envoyait tout le monde paître et il était insolent – mais avec moi, ça se passait très bien – Et quand il meurt, je suis dans la chambre, je lui dis (rires), comme je t'avais dit, (rires) je parle aux morts et je lui dis Ah Monsieur, un tel, quand vous serez là-bas, vous viendrez me dire comment ça se passe de l'autre côté ? Bon, et puis un jour je viens travailler, mais ce jour-là j'étais pas bien, j'étais fatiguée, j'étais vraiment pas bien en santé, je pense, j'étais pas bien et je me suis endormie. Et puis tout d'un coup, je fais un cauchemar, quelqu'un qui m'attrape par les pieds et qui me tire. Je dis, mais c'est quoi et je me suis bagarrée vraiment dans mon cauchemar, je me suis bagarrée avec la personne. Et j'entends qu'il me dit dans mon sommeil, dans mon rêve, je pense, il me dit, comme vous avez dit que de l'autre côté, si je devenais vous dire comment ça se passe de l'autre côté, donc je suis venu. Vous montrez comment ça se passe de l'autre côté. Et je l'ai tellement, tellement incendié, et là il m'a lâché les pieds. Après j'ai dit jamais plus je dis à ma collègue jamais plus, je demande à quelqu'un de venir me raconter comment c'est de l'autre côté. (20220513,p27/28)

(...) j'étais avec une stagiaire, j'étais de son côté gauche (du patient), j'ai vu une larme couler. Cela m'a énormément bouleversée. (20220616,p16)

(...) c'était un patient Schizophrène trachéotomisé – j'avais énormément de mal avec ce patient – j'allais jamais dans sa chambre toute seule – je préférais être accompagnée – parce qu'il était très très particulier – il avait un regard – c'était sur le petit matin – 5h00, 5h30 – j'avais un antibiotique à 6h à faire – ma collègue me dit je descends aux poubelles pendant que tu prépares ton antibiotique, je suis dans la salle de soins donc je suis toute seule dans le service – je me dis bon, je vais aller directement au fond dans la chambre et j'étais forcément obligé de passer devant la chambre de ce Monsieur schizophrène et je sais pas pourquoi je passe devant la chambre et là je sens comme s'il y avait un courant d'air, quelque chose. Je me dis, c'est pas possible, il faut que j'aille, je peux pas aller poser mon antibiotique sans aller le voir lui, il faut que j'aille dans sa chambre – Et puis... je me dis non j'ose pas y aller et puis il y avait quelque chose, il y avait un truc qui me disait vas-y faut que tu y ailles tout de suite – comme si il y avait un appel d'air et j'ai été happée dans sa chambre en me disant il faut absolument que j'aille dans sa chambre. J'ai posé mon antibiotique sur le chariot, je me suis dit, Je vais dans sa chambre, je vais voir - J'arrive dans la Chambre, le patient était décédé. Et là j'appelle ma collègue, elle était aux poubelles, je lui dis, écoute, viens parce qu'il vient de décéder. Bah non, tu me fais une blague, il était très bien tout à l'heure. (20220524,p10/11)

(...) il y avait une dame – on était en binôme – on finit la toilette d'une dame – une petite mamie vraiment comateuse, aucun contact, rien et puis on sort de la chambre et puis ma collègue me dit. Oh, elle a demandé une couverture, je vais aller lui mettre. Je lui dis mais non, elle peut pas nous demander de couverture, elle parle pas, elle nous parle pas, - je t'assure. J'étais dans la salle de bain, elle m'a dit, - Je veux une couverture. J'ai dit non, c'est pas possible et puis elle va chercher la couverture, elle va lui mettre, (...) elle me dit quand je suis ressortie de la chambre elle me dit qu'elle allait mourir. J'ai dit, mais elle peut pas te parler N. (prénom) - mais si je t'assure, elle me parle. Et en fait, la patiente est décédée quelques heures après.

(...) il y a la petite salle de bain, elle faisait son ménage et elle a entendu, la dame dire -j'ai besoin d'une couverture. Elle est sortie de la chambre, elle dit oui, la dame elle veut une couverture. Comment ça la dame veut une couverture ? La dame la dame, elle parle pas la dame, elle est comateuse, elle est pas du tout communicante on l'a jamais entendue communiquer, comment veux-tu qu'elle demande une couverture. (20220524,p11/12)

(...) il y en a d'autres qui appellent leurs parents régulièrement au moment de la mort ou quelques jours avant la mort, ils appellent souvent des personnes soit qui sont décédés avant eux, dans leur famille ou leurs parents, souvent qui sont décédés avant eux. C'est des choses qui sont quand même des phénomènes courants avant la mort. (20220524,p14)

(...) pour avoir vu différentes situations, il y a des patients qui voient leurs parents, moi je me remets un patient qui appelait ses parents, mais qui semblait terroriser de prendre conscience qui voyait ses parents et que peut-être il allait les rejoindre. (20220524,p16)

(...) oui, en particulier des personnes âgées qui appelaient leur maman. Mais c'est enfin, ça rejoint aussi l'agitation de fin de vie. La personne, elle essaye de se lever. Comme si elle luttait contre la mort, en fait, donc c'est vraiment des signes évocateurs de fin de vie. (20220608,p12)

(...) une dame qui est décédée, j'étais pas toute seule, elle est décédée devant nous et j'ai ressenti un frisson qui m'a parcouru. Est-ce que j'ai eu un frisson parce qu'elle m'a traversé, est-ce que c'est parce qu'elle est décédée et crée une émotion chez moi, enfin voilà, après on va interpréter plein de choses. (20220608,p20)

(...) c'est comme rêver des patients et quand on vient le lendemain, bah ils sont plus là ou des fois on pense à un tel, il est décédé. C'est peut-être que le hasard, mais... Il y a des des choses en fait, ça pose question. (20220608,p20)

(...) un Monsieur, il est décédé avec moi. Il y avait une larme en fait qui avait coulé, il y avait son fils à côté. (20220608,p21)

C'est très rare qu'on voit des scènes comme ça, tout un panel chez une seule personne. Une personne va gasper OK. Ou elle va avoir des décharges, des sursauts, c'est possible des Clooney ? ou des convulsions, ça arrive. Mais c'est rare qu'on ait tout d'un coup, qu'ils soient réunis chez une seule patiente – Ma collègue pense à un surdosage. Moi je vois pas les effets d'un surdosage. Parce qu'on a des signes cliniques pour le surdosage et puis s'il y avait eu un surdosage quand même, vu le nombre d'équipe qui se chevauchent, on l'aurait constaté – C'est pour ça, pour moi, ça relève plus du domaine du phénomène. Oui – ils ont dû alourdir un peu certaines thérapeutiques pour éviter les... voilà les sursauts. Mais ce qui était impressionnant, c'est la coloration de la peau, elle avait repris des couleurs le lendemain – (avant) elle avait

vraiment un teint, qui faisait vraiment aux portes de la mort. Et le lendemain, elle a réussi à retrouver une coloration, vivante, c'est pour ça que moi, cette patiente, je trouvais vraiment que ça faisait un peu exorciste, type mort vivante parce qu'elle faisait vraiment morte, morte vivante – je sais pas ce qu'on appelle un regain d'énergie, mais en tout cas, cette dame a vécu un phénomène, qui défie les lois de la science, on va dire – elle a duré une bonne semaine encore, après cet épisode. (20220610,p3à5)

(...) bien souvent, le patient attend le moment où il sera seul pour décéder. (20220610,p21)

C'est un Monsieur d'une cinquantaine d'années qui avait un Cancer du canal anal. C'est quelqu'un de très très très très très douloureux. Il marchait pas du tout. D'ailleurs, il ne pouvait même pas s'allonger dans un lit puisqu'il avait des tumeurs en plus qui étaient extériorisées. Il était toujours à genoux et quand il dormait il avait juste le front qui était posé sur son lit, mais comme en position prière, les genoux au sol et il dormait que dans cette position. Du coup, on n'a jamais vu debout mais jamais, jamais on l'a jamais vu non plus allongé – il avait les jambes émaciées puisque qu'il y avait plus de retour veineux – y avait des fistules de partout – il communiquait, il avait toute sa tête – Il avait de la kétamine – des comprimés morphiniques – il dormait quasiment pas lui la nuit – j'étais de nuit – on était dans le poste de soin peut-être aux alentours de 23h, minuit – On l'a jamais vu debout, il était en train de marcher. Il se dirigeait dans le couloir, j'avais les yeux écarquillés – il était peut-être à 5, 6 chambres éloignées par rapport au poste de soin – Il a remercié ma collègue – - merci, Oh la la qu'est-ce que je suis bien chez vous – il tenait même sa petite sacoche, sa petite sonde urinaire, il tenait debout mais sans difficulté plus que ça. Avec un visage un petit peu souriant et il remerciait surtout, ça faisait vraiment lettre d'adieu – On ne discutait pas énormément avec lui. Il n'était pas dans une position très avantageuse. Du coup, il était pas vraiment dans l'échange. Et là il était remerciant avec un petit sourire. - Oh je suis bien quand même ici, merci, je suis bien soulagé, ce genre de choses – C'était pas quelqu'un qui était, comme dirait A. (prénom) généreux dans l'échange parce qu'il était douloureux, il était dans une position pas forcément facile – il a jamais été, remerciant plus que ça, il était pas désagréable, mais il était irritable – Il a remercié ma collègue, mais vous êtes sûr, ça va aller pour retourner dans votre chambre ? Mais oui, oui, il a dit, vous inquiétez pas, le lendemain, il est décédé – je sais même pas comment il a fait pour marcher ce monsieur – on aurait dit comme un adieu, justement, on disait, c'est pas possible, il va y avoir quelque chose et ça n'a pas loupé, le lendemain, il est décédé – Moi, j'ai évoqué le terme de suicide, j'ai dit à mes collègues, j'en suis sûr, parce qu'il... Après c'est pas pour être dans le jugement, de stigmatiser les gens qui ont des antécédents de Toxicomanie, mais ça m'aurait pas étonné quiiii... je sais pas, accumuler des choses et qu'il les aurait pris d'un coup. Cela m'aurait vraiment pas étonné. Parce que là, c'est un effort surhumain. Il avait jamais été comme ça. Vraiment, entre guillemets, agréable, il s'est levé, il a marché de sa chambre jusque là-bas, c'est juste pas possible. C'est pas possible. Il avait un cratère derrière. Je ne sais même pas comment il a fait pour marcher autant. (20220610,p12à16)

(...) souvent il me disait, il voyait mon frère, il interpellait mon frère qui était décédé. Il citait son prénom, parfois sans même des phrases autour, mais on entendait - N., N.(prénom), - Ah Bah t'es là, Ah Ben t'es là. Il disait ce genre de choses-là. Aussi bien en arabe qu'en français, il mélangeait les 2. Et du coup, ça pareil, c'est pas bon signe non plus chez nous. Dès qu'ils se remettent à voir des défunts etc. Moi, de toute façon, j'étais persuadée, voilà, il lui restait non plus pas longtemps à vivre. Et ça, c'était pour le coup récent, c'était vraiment dans les 3, 4 mois qui ont précédé le décès. Il a jamais vu ses parents qui sont décédés, il a jamais vu

d'autres personnes, mais mon frère et son frère, il l'a vu. Enfin, il l'exprimait en tout cas. (20220610,p21/22)

(...) souvent avec des collègues, on se connaît pas entre nous, y a plein de patients à l'approche du décès qui me disent qu'ils voient une petite fille. Mais ça, je suis choquée parce que pour le coup, moi je fais plusieurs USP à Paris, en Île-de-France. Et parfois comme ça, de façon fortuite, on a l'occasion de parler de ce genre de chose et une collègue va dire -Ah mon patient, il me dit qu'il voit une petite fille, et je lui dis non mais c'est pas possible, et on se rend compte que plein de collègues dans des régions différentes, ils racontent souvent l'histoire de la petite fille. On sait pas pourquoi. L'histoire de la petite fille revient souvent à l'approche du décès, vraiment à l'approche du décès, les gens se mettent, pas tout le monde, mais c'est revenu très souvent. (20220610,p22/23)

(...) il y avait une patiente, elle était lucide, en tout cas vraiment elle donnait le change et à aucun moment on a parlé de confusion ou d'hallucination. Elle voyait une ombre dans sa chambre. Une ombre dans le coin du... Après voilà on essaye un petit peu de bifurquer sur autre chose, mais est-ce que ça vous panique ? Non non mais je vois qu'il y a quelqu'un, elle dit je sens une présence. Même parfois, je dors, j'ai l'impression qu'il y a quelqu'un... et elle avait sa tête. Elle avait pas l'air délirante. Elle avait pas plus d'opioïdes que ça. - alors ça va mieux ? Vous voyez plus ces ombres madame ? Du coup on évaluait un petit peu s'il y a eu du changement, elle disait, - Bah, vous savez quoi ? Bah ça se rapproche, - je dis Bah c'est pas très rassurant ! En plus, moi j'ai très peur quand ils se mettent à, entre guillemets, à halluciner dans les chambres, je me dis je sais pas ce qu'il peut y avoir. Elle me dit - bah ça se rapproche, - là je crois, elle me dit, - bah j'ai l'impression que ça se rapproche de plus en plus. Et Bah je vous jure mais sur ce que j'ai de plus cher, quelques jours après, une fois qu'elle a commencé à distinguer, parce que je dis, mais au bout d'un moment, vous voyez quelque chose, justement, ça se rapproche. Elle me dit, - je crois que c'est mon fils, elle avait un fils qui était décédé, quand elle a commencé à entrevoir que c'était son fils peut être 3, 4 jours après, la dame est décédée. Je m'en souviendrai toujours. Je m'en occupais avec une aide-soignante qui travaillait à l'hôpital S.(établissement). Et c'était vraiment une patiente qui nous a beaucoup... Pour le coup ça nous a ému, parce qu'elle disait - ça se rapproche, bah ça se rapproche, aujourd'hui ça se rapproche cette ombre. Et dès qu'elle a commencé à distinguer qui c'était elle a dit, je pense que c'est mon fils. Je crois qu'il lui ressemble. Je pense que c'est mon fils. Quelques jours après elle est décédée, pas quand on était là, mais elle est décédée. Je me suis dit c'est pas possible. (20220610,p25)

Chambre 14, Ah oui, alors elle, oh la la, alors ça pour le coup, c'était effrayant, c'était y a pas si longtemps que ça, il y a moins d'un an, c'était à la chambre 14 on avait une dame, qui était sédaturée, et en fait elle avait un cancer des amygdales. Et quand elle s'est mise à s'aggraver, elle commençait à faire des détresses respiratoires, elle avait beaucoup de mal à respirer, elle s'encombraient énormément. Du coup, on avait été contrainte de la sédaté.

(...) avec un médicament pour l'endormir, pour l'anesthésier, parce que en fait elle était tellement inconfortable et elle se voyait étouffer, on était contraint en gros de l'endormir jusqu'au décès, avec en plus, c'était avec son accord, elle voulait pas se voir étouffer. Elle était très au clair sur son pronostic.

(...) elle commençait à s'agiter un petit peu, malgré la sédation. Du coup, on lui a mis un dose de bolus histoire de la refaire plonger un petit peu, et dans la nuit, mais j'ai cru vraiment ce jour-là que ma tension était tombée à 2, j'ai même crié dans le couloir. J'étais à la chambre 14 et je retrouve la dame comment, elle était toute nue ! Debout ! Mais debout dans sa chambre et là, ce jour-là, j'ai cru vraiment que j'allais tomber dans les pommes, parce que c'était

impossible pour le coup, là, on peut dire ce qu'on veut, c'était impossible. (...) Elle nous l'a refait 2 fois dans la soirée. Et elle, ça se voyait, elle ne voulait pas mourir. Moi je l'interprète comme ça, j'en sais rien, mais franchement elle voulait pas partir, cette dame, c'était pas possible. Mais on la retrouvait debout. Elle avait enjambé les barrières, elle avait une sonde urinaire, la sonde elle était à l'autre bout ça tirait, sa perfusion elle tirait, la dame était debout, mais pour le coup, elle était vide, vraiment vide, elle avait le regard vide, mais vraiment, vraiment. Elle nous parlait pas, je lui dis : - mais vous faites quoi là ? Limite je me mettais à la gronder. - Mais, qu'est-ce qui vous a pris, mais comment vous vous êtes levée ? Et la dame, elle était comme une morte vivante, debout, mais figée un petit peu. Elle parlait plus du tout. On l'a remise au lit, on l'a refaite dormir, dans la nuit, elle a réessayé de se lever, on l'a refaite dormir, après sur mes jours de repos, elle est décédée. Mais c'était improbable. Ça, c'était pour le coup un film d'horreur.

(...) elle était dans le coma cette dame. Un coma pour le coup médicalisé, c'était vraiment voulu. Elle avait une grosse dose de cheval pour la faire dormir. Et là c'était juste choquant, choquant, choquant. Mais là pour le coup, j'ai eu vraiment vraiment peur. C'était jamais, jamais j'aurais parié qu'une dame comme ça puisse se lever, c'était pas possible. Quand on voit quelqu'un dans le coma, qu'on la voit debout, bah on a l'impression de voir un fantôme, vraiment. (20220610,p26à28)

Même avant qu'il se soit aggravé, il savait que c'était prévu, que sa sœur allait arriver. Et je pense que pour lui, sa vie elle est pas aboutie tant qu'il a pas... Il essaye de se raccrocher, mais il lutte, il lutte vraiment, il est gris, il fait des pauses respiratoires, mais il lutte. Ça se voit qu'il attend quelque chose. Il se raccroche au peu de vitalité, au peu de vie qui lui reste en lui, pour... Et je suis persuadée que demain, quand sa sœur sera là, ce sera plié. Que là vraiment, il va lâcher, pour le coup, il va lâcher. Quand ils vont mieux, ils s'accrochent à quelque chose, mais quand ils lâchent, ils lâchent les branches et puis c'est fini quoi. Ils ont fini de faire ce qu'ils avaient à faire sur cette terre. (20220610,p39)

(...) il y avait toujours une ou deux mouches noires. De grosses mouches... qui venaient ou des corbeaux qui se mettent sur le bord de la fenêtre. Après, ça dépend de la région d'où on est, mais nous c'était à chaque fois, Ils étaient là - ma collègue aide-soignante qui a 30 ans d'expérience - Oh la la c'est la mouche qui va annoncer qu'elle va mourir.

(...) clairement c'est une odeur, la mort a une odeur. Ça sent, elle sent, ça sent la mort, vraiment. Après, il y a aussi du ressenti et tout ça, mais, quand on rentre dans une chambre... quand quelqu'un va mourir, ça sent. Donc je veux bien comprendre que des mouches ou des animaux le sentent quoi. (20220613,p14)

(...) il était midi. Mais j'étais au tout début du couloir, j'étais toute seule, donc j'avais beaucoup, beaucoup de soins. Et au 2e patient, c'est très bizarre, j'ai lâché mon chariot, il fallait absolument que j'aille dans la chambre tout au bout. Absolument. Voilà. Et du coup je suis rentrée dans la chambre, j'ai vraiment, j'ai lâché mon truc. Je suis rentrée dans la chambre de la patiente et j'ai ouvert la porte et là, elle a expiré. Elle a vraiment donné son dernier souffle. En fait, moi j'ai compris elle m'a appelé. Après je sais pas. Et pourtant, moi, j'étais dans une charge de boulot énorme. Enfin voilà, dans mes médicaments, je suis dans mon ordinateur. Et j'ai tout lâché et y avait pas du tout d'urgence. C'est là, il faut que j'aille dans cette chambre. Et j'y suis allée. Alors je me suis dit, je l'ai accueillie hein, et puis en plus après j'ai pas, j'ai accueilli son dernier souffle et puis après je suis repartie faire mon boulot tout de suite parce que, il fallait que je travaille (rires), fallait que ça tourne le service, mais je trouvais ça en fait, ça m'a beaucoup marqué. J'ai trouvé ça magnifique. Elle m'a appelé pour pas mourir toute seule et pourtant, je suis rentrée, je me suis pas posée à côté d'elle 5 minutes,



j'avais pas 5 minutes. j'ai ouvert la porte, je l'ai regardée et elle a expiré et voilà, c'était fini. Et je trouvais ça incroyable, cet appel. (20220613,p15)

C'est un patient - qui est décédé dans la nuit. La nuit, on a beaucoup de travail (rires) et du coup fallait vraiment que je finisse de préparer tous mes traitements pour aller ensuite m'en occuper tranquillement, pour lui faire sa toilette (mortuaire) et puis être tranquille avec lui. Et du coup, je préparais tous mes bilans sanguins sur l'ordinateur, avec les ordonnances à imprimer, tous les sachets, les tubes et tout ça. Et en fait, je sais pas si mon ordi a Bugue ou ce qu'il a eu... Mais la machine qui fait les étiquettes a sorti, je sais pas, une cinquantaine d'étiquettes du patient. Sortait en continu, je pouvais même pas arrêter la machine ça sortait, ça sortait, ça sortait, « -Ah, ok ! » Et puis après, la sonnette du patient qui s'est mise à sonner. Alors que nous on laisse une présence quand il y a quelqu'un qui est décédé pour que personne rentre et du coup ça a sonné donc ça s'est mis à sonner un peu en urgence. Et voilà donc du coup, je me suis dit « OK, c'est bon, j'arrive, je vais m'occuper de vous ». Voilà, pareil. C'était un appel. J'étais avec ma collègue aide-soignante. « Bon, bah, on arrête, arrête ce qu'on fait, on va aller s'occuper de lui, et lui faire sa toilette ». Et ça, je trouve ça, c'est mystérieux. C'est au-delà de l'au-delà. (20220613,p16)

Une toute jeune fillette qui a un cancer. Ses parents étaient H 24 avec elle, non-stop et tout ça... Elle a choisi le moment où... nous, on se dit qu'elle allait plutôt pas mal. On a dit à la famille d'aller se prendre un café et voilà, ils sont sortis, elle est morte dans le 1/4 d'heure. Elle voulait pas que ses parents soient là. (20220613,p17)