

Le chant du cygne

Comprendre, accueillir et accompagner le regain d'énergie en fin de vie

Maryne Mutis

Psychologue clinicienne, docteure en psychologie

Centre Psychothérapeutique de Nancy-Laxou & Université de Lorraine

Introduction

Le chant du cygne, ou *lucidité terminale*¹ dans la littérature scientifique, désigne ces instants surprenants où, juste avant de mourir, un patient jusque-là **confus ou non réactif** retrouve soudain une **clarté étonnante de l'esprit**, capable de renouer le dialogue avec son entourage ou encore d'exprimer à nouveau des besoins.

Rare mais **régulièrement observée** par les soignants², cette expérience intrigue et questionne, entre inertitudes et espoirs.

Face à ce constat, comment les professionnels intègrent ce phénomène dans leur pratique ?

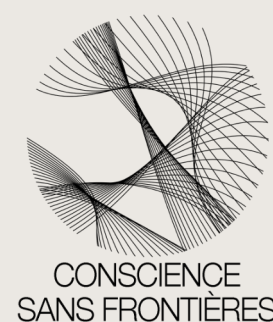
Que dois-je faire ?



Méthode

Les données présentées ici sont issues du projet **Luciveille**, associant deux **services de soins palliatifs** (Troyes & Chambéry), un **service de médecine générale** (Valréas) et deux **équipes mobiles ressources en soins palliatifs pédiatriques** (Montpellier & Toulouse).

Ce projet a été financé par **deux institutions internationales** :



La récolte de données du projet s'est déroulée sur **dix-huit mois**, avec un **recueil prospectif** des cas de lucidité terminale survenant au cours de cette période et des **rencontres régulières** avec les équipes avec différents objectifs :

Temps d'échanges

Focus groupes

Temps de formation

Les données présentées ici sont issues de la **synthèse des propos recueillis** au cours de chaque focus groupe.

Ce travail de synthèse a pu être présenté aux équipes afin d'assurer la **représentativité et l'exhaustivité** de leur parole.

Résultats

AVANT

S'informer

Connaître l'**existence** du phénomène dans la clinique et la recherche.

Avoir des notions sur les **principales caractéristiques** et les différents noms.

Informers les autres

Sensibiliser les **nouveaux collègues** aux connaissances acquises.

Accompagner les familles en **demande d'informations** sur la fin de vie (*attention au risque d'attentes*).

PENDANT

La disponibilité

Une **vigilance accrue** face aux signes de changement ou de déclin.

Une **écoute** et une **souplesse renforcées** concernant les besoins du patient.

L'accueil

Une **posture d'ouverture** à l'inconnu et d'adaptation selon chaque cas.

Une **prise en charge réfléchie en équipe** afin de favoriser l'échange (*notamment en cas de difficultés*).

La transparence

Une **communication honnête** sur l'incertitude du pronostic et l'aspect transitoire.

Une **prudence** dans le discours concernant les espoirs d'amélioration.

Un **travail en binôme ou un relais** en cas d'inconfort ou de difficultés.

La normalisation

Un ancrage du phénomène dans les **manifestations observées de la fin de vie**.

Une **valorisation des interactions** avec les proches lors de ce moment privilégié.

Un **accompagnement** des familles dans leurs questionnements.

APRÈS

Transmettre

Apporter des **explications dans l'après coup** au regard des besoins ou manques.

Proposer un **support informatif écrit** aux familles pour référence ultérieure.

Reprendre

Reprendre le **vécu des équipes** en réunion ou supervision.

Intégrer ce phénomène dans le **suivi de deuil**.

Quelques clefs sur la lucidité terminale

- La durée d'un épisode varie en général de quelques heures à une journée^{3,5}.
- Un épisode survient en moyenne quelques jours à une semaine avant le décès^{3,5}.
- La fréquence de la lucidité terminale est estimée à 3 à 4 % des décès^{3,5}.
- Ce phénomène peut être observé quel que soit l'âge, le diagnostic ou le contexte culturel⁴.
- Il existe des bénéfices et des risques pour le processus de deuil des proches exposés^{3,5}.

Discussion

Le focus des professionnels est mis sur la **nécessité d'une information claire et accessible** sur la lucidité terminale, ainsi qu'une **posture d'adaptabilité centrée sur les besoins du patient**, rejoignant ici l'esprit des soins palliatifs cultivant une présence authentique et un accompagnement individualisé comme cœur de la pratique.

Soutenir les familles et rappeler le **cadre de la fin de vie** apparaît également essentiel lorsqu'elles en expriment le besoin, avec une **posture de prudence** sur la nature souvent transitoire de l'amélioration avant le décès afin, tout en **facilitant la présence et la communication** au cours de cette période, si cela est possible pour les proches.

Favoriser le **travail d'équipe** et le **partage d'expériences**, tant entre soignants qu'avec les familles, s'avère précieux pour surmonter les interrogations ou difficultés pouvant être rencontrées. Enfin, proposer des **espaces de parole** ou des **supports adaptés** après l'événement contribue à la compréhension et à l'intégration de cette expérience.

À moi d'apprivoiser le cygne !



Conclusion

Les résultats montrent qu'il est important d'**intégrer la lucidité terminale dans les pratiques professionnelles** : la reconnaître, l'inclure dans l'accompagnement de fin de vie, considérer les bénéfices et risques qui l'accompagnent et transmettre ces informations aux proches et collègues.

Favoriser le partage de ces expériences apparaît également crucial pour mieux soutenir les patients et leurs proches pendant et après la fin de vie.

Références

- Nahm, M. (2024). Defining Terminal Lucidity: Taking the Need for Accuracy and Integrity Seriously. *Journal of Near-Death Studies*, 42(1), 70-78.
- Claxton-Oldfield, S., & Dunnett, A. (2018). Hospice Palliative Care Volunteers' Experiences With Unusual End-of-Life Phenomena. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 77(1), 3-14.
- Mutis, M., Bacqué, M.-F., Gulliford, L., & Evrard, R. (2025). Grief in the face of terminal lucidity: An illustration with a contrastive case study. *Mortality*, 30(3), 784-797.
- Tassell-Matamua, N., Kothe, K., Nahm, M., Woollacott, M., Roe, C., Greyson, B., Mutis, M., & Evrard, R. (2026). Terminal lucidity in children: A contemporary case collection. *Psychology of Consciousness: Theory, Research, and Practice*.
- Mutis, M., Bacqué, M.-F., & Evrard, R. (2026). Terminal Lucidity and Grief: A Qualitative Study of Lucid Episodes Before Death. *Journal of Loss and Trauma*, 1-21.



Pour le livret complet, un mail par ici !

