



HAL
open science

L'empathie des soignants perçue par les patients atteints de cancer bronchique

Anne Lancelot

► **To cite this version:**

Anne Lancelot. L'empathie des soignants perçue par les patients atteints de cancer bronchique. Psychologie. Université Paul Verlaine - Metz, 2010. Français. NNT : 2010METZ008L . tel-01749885

HAL Id: tel-01749885

<https://hal.univ-lorraine.fr/tel-01749885>

Submitted on 29 Mar 2018

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.

École doctorale Perspectives interculturelles : écrits, médias, espaces, sociétés

L'empathie des soignants perçue par les patients atteints de cancer bronchique.

Thèse de l'Université Paul Verlaine - Metz

en 2010

Soutenue par Lancelot Anne

Sous la direction de Tarquinio Cyril et la co-direction de Costantini-Tramoni Marie Louise

Professeur en Psychologie de la santé et Maître de Conférences en Psychologie clinique

Centre de recherche Apemac, EA 4360, équipe EPsam

Année universitaire 2009-2010

Thèse doctorat soutenue le 21 octobre 2010.

Psychologie

Membres du jury :

Pr SANTIAGO marie, Université de Lausanne

Pr DE TYCHEY claude, Université de Nancy 2

Pr POMMIER françois, Université de Paris X

Résumé :

Le cancer bronchique reste la première cause de mortalité par cancer en France (21 000 décès chez l'homme et 7700 chez la femme, Institut national de veille sanitaire, 2010). Il semble alors essentiel, outre les soins médicaux, de favoriser et de préserver la qualité de la relation entre le personnel soignant, les médecins et les patients. Une des composantes essentielles dans la prise en charge des patients est l'empathie. Afin de pouvoir travailler l'aspect empathique au sein de la relation, encore faut-il parvenir à cerner les attentes des patients et comment ils perçoivent les aptitudes empathiques des soignants et des médecins à leur égard. C'est dans cette perspective que nous avons élaboré une échelle d'empathie perçue et mené des entretiens avec des patients. Nous avons créé cette échelle à partir de la littérature et des échelles existantes. Cette échelle comporte deux volets : un « équipe soignante » et un « équipe médicale ». Nous l'avons soumise à 112 patients pour la version « équipe soignante » et 116 patients pour la version « équipe médicale ». Des éléments de validation statistique témoignent de leurs qualités en termes de fiabilité et de structure factorielle. Les entretiens menés parallèlement révèlent que les patients attendent des qualités empathiques distinctes de la part des médecins ou des infirmières. Ce que l'on retrouve dans la littérature. Ces attentes spécifiques sont en lien avec les représentations que les patients ont de la profession considérée. Ces résultats devront permettre de proposer ultérieurement une formation aux équipes soignantes et médicales afin de favoriser l'établissement d'une relation empathique avec le patient.

Mots-clés : cancer bronchique, relation soignant/soigné, empathie, échelle.

Summary:

Lung cancer is the first cause of death by cancer in France. An important component of care relationship between nurses/physicians and patients is empathy. To study empathy in this context, we analyzed how patients perceive nurses and physicians empathy qualities. To consider this aspect, we constructed a “Perceived Empathy Scale of Physicians and Nurses”, and we conducted interviews with lung cancer patients. This scale is composed by two parts: one for the “nurse’s team” and the other for the “physician’s team” (both evaluated by patients). 112 patients completed the first scale’s part “nurse’s team” and 116 patients the second scale’s part “physician’s team”. Many statistic validation factors proved that the instrument had good psychometrics qualities. Interviews with patients revealed that they expected different empathic qualities from nurse and from physician. These results are linked to patient’s professional (nurse & physician) representations. Our future objective is to provide physicians and nurses an “empathy training program”, in order to improve empathic relationship between cancer patients and health professionals.

Key words: lung cancer, nurses/physicians relationship with patients, empathy, scale.

Remerciements

Je tiens tout d'abord à exprimer mes profonds remerciements à mon directeur de thèse, Tarquinio Cyril, et ma co directrice de thèse, Costantini-Tramoni Marie Louise, pour leurs précieux conseils, leur aide compétente et leur soutien tout au long de ces années de préparation.

Je remercie ensuite le chef de service de pneumologie du CHU – Brabois de Nancy, le Pr Martinet, ainsi que toute son équipe pour m'avoir permis d'initier la recherche au sein de son service.

Je remercie également Mme Carnin, assistante de recherche clinique au CHU-Brabois.

Un grand merci au chef de service de pneumologie du CHR Bon Secours, Dr Zuck, pour m'avoir permis de continuer ma recherche au sein de son service. Merci également à Mme Paris, cadre infirmière, et pour la coopération de toute son équipe d'infirmiers et d'aides soignants.

Je remercie la psychologue du service avec qui j'ai pu échanger, Mme Durazi.

Je tiens à exprimer mes remerciements à l'ensemble des patients qui ont apporté leur contribution à cette étude.

Cette thèse est aussi l'aboutissement de nombreuses discussions avec des enseignants et des personnes rencontrées lors de congrès. Je remercie M. Lanfranchi pour sa collaboration et ses précieux conseils.

Je tiens à exprimer tous mes remerciements également à Mme Fousse pour son aide précieuse.

Je remercie mes proches, tout particulièrement ma famille et mon compagnon, pour leur soutien sans faille et leurs encouragements tout au long de ces années et leur travail de relecture.

Enfin je tiens à adresser mes remerciements aux membres du jury qui sont parvenus à se libérer de leurs responsabilités respectives : Mme Santiago Marie, M. De Tychev Claude et M. Pommier François.

Table des matières :

Introduction.....	10
Chapitre 1 : Glissements théoriques et disciplinaires de l'empathie.....	14
I. L' « Einfühlung » dans la philosophie	16
1) L'origine de l'empathie : l'esthétique.....	16
2) Empathie et sensualisme.....	19
3) Empathie et philosophie phénoménologique.....	20
4) Perspectives actuelles en philosophie.....	23
II. L'Empathie et la psychanalyse.....	29
1) L'Einfühlung dans l'œuvre freudienne.....	29
2) L'empathie chez les auteurs post-freudiens.....	32
a) Les opposants à l'introduction du concept d'empathie.....	32
b) Emploi pour les psychanalystes anglo-saxons de concepts proches de l'empathie.....	33
c) L'Ego Psychology/ La Self Psychology.....	35
3) L'empathie et le cadre analytique.....	38
III. L'empathie et la psychologie.....	42
1) Glissement du concept d'empathie de la philosophie vers la psychologie.....	42
2) La psychologie humaniste.....	45
3) L'empathie et la psychologie sociale.....	47
4) L'empathie et la psychologie du développement.....	50
5) L'empathie et la psychologie interculturelle.....	52
IV. Empathie et sciences cognitives.....	55
1) Empathie et autisme.....	55
2) Théorie de l'esprit.....	56
3) La théorie de la théorie.....	57
4) Perspective simulationniste.....	58
5) Neurones miroirs et perspective simulationniste.....	59

Chapitre 2 : L'empathie dans la relation soignant soigné et sa mesure. 68

I. Analyse de la relation soignant/soigné.....	69
1) Modélisations de la relation médecin/patient.....	69
2) Place du patient.....	75
a) La voie de l'autonomie.....	75
b) Le leurre de l'autonomie.....	77
3) Posture du soignant.....	82
a) Points d'achoppement de la médecine.....	82
b) Soignants : une position impossible à tenir?.....	84
c) La rencontre entre deux subjectivités.....	85
II. Nécessité de l'empathie dans une relation de soin.....	86
III. L'empathie appliquée à la situation du soin.....	91
1) Qu'est ce que l'empathie dans la relation de soin?.....	91
2) L'empathie des soignants : trait de personnalité, expérience ou processus?.....	92
3) Conditions d'émergence de l'empathie dans la relation de soin.....	95
IV. Obstacles à la mise en acte de l'empathie.	98
1) Le manque de compétences à gérer les vécus émotionnels.....	98
2) Défenses professionnelles et cultures de métier.....	99
3) Désillusion de la fonction soignante.....	103
4) Burnout.....	104
V. La mesure de l'empathie	108
1) Quels outils pour appréhender l'empathie?.....	108
2) L'empathie : mesurer quoi?.....	118
a) Empathie : cognitive ou émotionnelle?	118
b) Empathie : inné, acquis ou processus?	120
3) Une mesure de l'empathie est-elle possible?	123
Problématique.....	124

Chapitre 3 : Aspects méthodologiques de l'élaboration de l'échelle d'empathie perçue.. 130

I. Tentative d'adaptation de la Jefferson scale (2002).....	131
1) Raisons du choix de la Jefferson Scale.....	131
2) Traduction et passation de la Jefferson Scale.....	132
3) Abandon de la version traduite de la Jefferson Scale.....	138
II. Démarche de l'élaboration de l'échelle d'empathie perçue.....	139
1) Analyse de la littérature.....	139
2) Passation de l'échelle V1.....	143
3) Génération des items version V2 de l'échelle.....	144

III. Caractéristiques de l'échelle d'empathie perçue soumise à la validation (V2).....	172
<i>Chapitre 4 : Résultats statistiques : validation de l'échelle d'empathie perçue.....</i>	<i>177</i>
I. Participants.....	178
II. Matériel.....	180
III. Procédure.....	180
IV. Analyse factorielle (ACP).....	182
1) ACP pour l'échelle version Equipe Soignante.....	182
2) ACP pour l'échelle version Equipe Médicale.....	192
V. Comparaison version Échelle équipe soignante/Équipe Médicale.....	201
VI. Des résultats.....	206
1) Échelle équipe Soignante.....	204
2) Échelle équipe Médicale.....	205
VII. Analyse des non réponses et des difficultés évoquées lors de la passation.....	206
1) Difficultés de passation.....	206
2) Analyse des non réponses et des questionnaires invalidés.....	206
<i>Chapitre 5 : Recueil des données par entretien.....</i>	<i>212</i>
I. Participants.....	213
II. Matériel.....	214
III. Procédure.....	214

Chapitre 6 : Résultats de l'analyse des entretiens..... 216

I. Analyse de l'entretien S1.....	217
1) Présentation et tonalité de l'entretien.....	217
2) Analyse thématique et clinique.....	217
3) Eléments de synthèse concernant la relation aux équipes.....	219
II. Analyse de l'entretien S2	221
1) Présentation et tonalité de l'entretien.....	221
2) Analyse thématique et clinique.....	221
3) Eléments de synthèse concernant la relation aux équipes.....	226
III. Analyse de l'entretien S3.....	228
1) Présentation et tonalité de l'entretien.....	228
2) Analyse thématique et clinique.....	228
3) Eléments de synthèse concernant la relation aux équipes.....	231
IV. Analyse de l'entretien S4.....	233
1) Présentation et tonalité de l'entretien.....	233
2) Analyse thématique et clinique.....	233
3) Eléments de synthèse concernant la relation aux équipes.....	238
V. Analyse de l'entretien S5.....	240
1) Présentation et tonalité de l'entretien.....	240
2) Analyse thématique et clinique.....	240
3) Eléments de synthèse concernant la relation aux équipes.....	244
VI. Analyse de l'entretien S6.....	245
1) Présentation et tonalité de l'entretien.....	245
2) Analyse thématique et clinique.....	245
3) Eléments de synthèse concernant la relation aux équipes.....	247
VII. Analyse de l'entretien S7	248
1) Présentation et tonalité de l'entretien.....	248
2) Analyse thématique et clinique.....	248
3) Eléments de synthèse concernant la relation aux équipes.....	250
VII. Analyse de l'entretien S8.....	252
1) Présentation et tonalité de l'entretien.....	252
2) Analyse thématique et clinique.....	252
3) Eléments de synthèse concernant la relation aux équipes.....	255
IX. Analyse de l'entretien S9.....	256
1) Présentation et tonalité de l'entretien.....	256
2) Analyse thématique et clinique.....	256

3) Eléments de synthèse concernant la relation aux équipes.....	257
X. Analyse de l'entretien S10.....	259
1) Présentation et tonalité de l'entretien.....	259
2) Analyse thématique et clinique.....	259
3) Eléments de synthèse concernant la relation aux équipes.....	260
XI. Synthèse de l'analyse des entretiens	261
1) Analyse de contenu thématique des entretiens.....	261
2) Résumé de l'analyse clinique des entretiens.....	267
 <i>Chapitre 6 : Discussion et perspectives</i>	 273
I. L'Échelle d'empathie perçue.....	275
1) Constat.....	275
2) Limites.....	282
II. Croisement des entretiens avec les résultats de l'échelle.	286
1) Identification des émotions du patient.....	287
2) Prendre la perspective du patient.....	290
3) Restituer au patient sa compréhension de son état émotionnel.....	292
III. Aspects mis en évidence par les entretiens.....	293
IV. Perspectives : formation.....	298
1) Une formation à l'empathie est-elle envisageable?.....	298
a) Point de vue des auteurs.....	298
b) Notre point de vue.....	299
c) Une formation mais non une responsabilisation.....	299
2) Limites des formations.....	300
3) Recommandations pour une formation.....	302
Conclusion.....	303
Références bibliographiques.....	308

Introduction

Cette recherche sur l'« empathie perçue » est issue de la demande du Professeur Martinet, chef de service de pneumologie de l'hôpital Nancy-Brabois. Comme la plupart des équipes médicales et soignantes confrontées aux patients atteints de cancer bronchique, il se heurtait à deux problèmes récurrents concernant la prise en charge relationnelle : Comment « traiter » l'angoisse des patients ? Et comment « gérer » l'impuissance générée par les décès répétés des patients qui viennent mettre en échec leur idéal soignant ?

Dans ce contexte difficile, le cancer bronchique reste la première cause de mortalité par cancer en France (21 000 décès chez l'homme et 7700 chez la femme, Institut national de veille sanitaire, [Invs], 2010), il lui semblait important, outre les soins médicaux, de favoriser et de préserver la qualité de la relation entre le personnel soignant, les médecins et les patients.

Il souhaitait que nous puissions participer au développement des qualités relationnelles de ses équipes médicale et soignante, plus particulièrement l'empathie, dans le cadre d'une formation comme cela se pratique dans les services aux Etats-Unis.

Afin de répondre à cette « demande/commande », nous avons dans un premier temps essayé de comprendre quels étaient les enjeux qui avaient généré une telle commande. Car derrière celle-ci, quelle était la réelle demande du chef de service et lorsqu'il pensait développer l'empathie dans quelle position se plaçait-il ? En effet, face à l'échec thérapeutique, il ne lui restait plus que l'aspect relationnel à privilégier. Dans le milieu hospitalier, les groupes Balint ont été très souvent employés afin de développer les compétences relationnelles des équipes. Ces groupes sont des dérivés des thérapies humanistes rogéennes où l'empathie est considérée comme un moyen thérapeutique. C'est de cette place que le médecin désire agir pour proposer quelque chose aux patients et aux équipes confrontées à leur détresse et leur impuissance. Or, au vu du contexte, l'empathie est certes un élément important dans la relation mais il a fallu déjà circonscrire ce processus. Parallèlement nous avons perçu la nécessité d'interroger ce qu'est « être empathique », à quoi cela renvoie-t-il, quelle est sa place dans la relation de soin. Toutes ces interrogations dépassaient alors le cadre de la commande du médecin. Nous devons déjà pouvoir répondre en partie à celles-ci avant de pouvoir proposer quelque chose en termes de formation au personnel hospitalier du service.

C'est pourquoi il nous a donc fallu, dans un premier temps, étant donné la place centrale que l'empathie occupe dans la compréhension des relations humaines, nous intéresser aux

nombreux champs disciplinaires qui ont employé cette notion : la philosophie, l'esthétique, la psychanalyse, l'anthropologie, la psychologie et actuellement les neurosciences.

Dans un second temps, nous avons isolé les mécanismes psychologiques à l'origine du phénomène empathique qui font consensus au sein de la littérature, c'est-à-dire : la perception, l'identification, la projection et la représentation. Nous avons abouti à une proposition de définition de l'empathie dans la relation de soin selon laquelle il s'agit d'un processus interrelationnel issu de l'expérience professionnelle du soignant qui s'étaye sur sa perception et ses mécanismes d'identification et de projection. Ceux-ci lui permettant de se représenter l'état émotionnel du patient et de le différencier du sien.

Nous nous sommes ensuite interrogés sur la place de l'empathie dans le cadre de la relation de soin. Cette compétence relationnelle mérite une étude, dans la mesure où l'empathie est au centre du dispositif de soin au patient; ce qui est confirmé par la littérature existante qui montre, par ailleurs, qu'elle nécessite une analyse des pratiques et la prise en compte de l'implication subjective du soignant. Après cet aspect conceptuel, nous avons recherché un instrument psychométrique évaluant l'empathie car il nous semblait nécessaire, avant de mener une action de formation, de repérer les attentes des patients vis-à-vis de leur prise en charge. Or, nous nous sommes rendus compte que la majorité des outils sont des échelles auto évaluatives de l'empathie par les soignants. Elles donnent accès uniquement à la représentation que les soignants et les médecins ont de leurs qualités empathiques alors que notre intérêt portait avant tout sur l'empathie des soignants « perçue » par les soignés, cet aspect n'ayant fait l'objet d'aucune étude.

Nous nous sommes donc confrontés à un travail à la fois théorique : redéfinition du concept et méthodologique : élaboration d'un outil de mesure de l'empathie perçue.

Nous avons choisi de croiser tout au long de ce travail méthodologies qualitative et quantitative afin d'appréhender de manière plus précise le phénomène empathique du point de vue du patient. Nous nous inscrivons de cette manière dans une perspective clinique de la psychologie de la santé, dont un des objectifs est l'amélioration de la prise en charge des patients.

En ce qui concerne l'aspect théorique de ce travail, nous avons dans un premier temps fait le choix de retracer les origines du concept d'empathie, l'*Einfühlung* en philosophie esthétique, et de repérer comment d'autres disciplines se sont appropriées cette notion.

Nous verrons que c'est au sein même de la philosophie que le concept d'empathie est passé du statut de mécanisme par lequel nous pouvons être saisis par la beauté d'une œuvre d'art à

un mécanisme permettant de comprendre les autres. Nous nous sommes ensuite intéressés à la place du concept dans le champ de la psychanalyse car il y fit l'objet de nombreux débats. Freud ne mentionnera qu'à deux reprises ce concept dans ses écrits pour l'abandonner par la suite. Cependant d'autres psychanalystes (du courant de la Self Psychology) feront de l'empathie une qualité personnelle essentielle de l'analyste. En psychologie, nous verrons que Rogers a largement contribué à faire connaître cette notion qu'il considère comme étant le pilier des thérapies dites « humanistes ». La psychologie du développement s'est plus particulièrement penchée sur la question de l'avènement de l'empathie chez l'enfant et la psychologie sociale s'est intéressée à cette notion à travers les études sur les comportements pro sociaux et leur corollaire, les comportements violents/agressifs.

Enfin, nous avons fait une part importante aux travaux issus des neurosciences car ils contribuent actuellement à confirmer les propositions émises par les philosophes.

Dans le second chapitre, nous nous sommes intéressés aux travaux portant sur l'empathie et sa mesure dans la relation de soin après nous être interrogés sur la place de chaque acteur dans la relation soignant/médecin et soigné. Nous avons constaté au vu de la littérature que l'établissement d'une relation empathique est profitable pour les deux partenaires de l'interaction. Nous verrons ainsi les conditions requises pour l'établissement d'une telle relation empathique mais aussi ses différents obstacles auxquels les soignants sont confrontés pour y parvenir.

Afin de procéder à l'élaboration d'un outil de mesure de « l'empathie perçue », nous avons recensé les outils existants en nous nous questionnant toujours sur la pertinence d'une mesure de l'empathie et sur ce que nous cherchions réellement à mesurer. Nous avons donc conçu une échelle d'empathie perçue en deux volets : un pour l'équipe soignante et un autre pour l'équipe médicale.

Parallèlement à l'élaboration de l'échelle, nous avons effectué des entretiens auprès de patients atteints de cancer bronchique dont l'analyse nous a permis de croiser les résultats avec ceux de la partie statistique.

Nous présenterons les étapes de l'analyse en composantes principales qui nous a permis de dégager les dimensions et de réduire le nombre d'items pour chaque volet de l'échelle. L'analyse nous montre que nous sommes alors en présence de deux échelles distinctes qui pourront donc être de bons indicateurs pour chacune des professions. Nous présenterons aussi les résultats issus de l'analyse de contenu et de l'analyse clinique des dix entretiens auprès des patients.

Nous verrons dans quelle mesure les résultats se recoupent et mettent en évidence la nécessité de travailler la relation empathique différemment avec les soignants et les médecins, car les patients n'ont pas du tout les mêmes attentes vis-à-vis des médecins que des soignants.

Dans la dernière partie, nous avons articulé les résultats issus de la validation de l'échelle avec les entretiens, et croisé les données. Nous verrons en quoi la structure même de l'échelle nous renseigne sur la perception qu'ont les patients de leurs relations aux soignants et aux médecins. Les entretiens venant étayer et confirmer ce que l'on a obtenu lors de l'ACP. Enfin, nous évoquerons également les perspectives futures, notamment l'élaboration d'une formation des soignants et des médecins à une relation empathique, à l'aide de cet outil.

Chapitre 1 :

Glissements théoriques et disciplinaires de l'empathie

Selon Brunel et Martiny (2004, p. 1), l'empathie est devenue en ce début du XXI^e siècle un terme qui fait partie du discours quotidien. « Absent des dictionnaires il y a peu de temps encore, on le retrouve désormais partout [...] sans que ce terme soit toujours utilisé judicieusement. » Brunel (1989) ajoute qu'il existe environ 200 définitions de l'empathie dans l'histoire de la psychologie et de la psychanalyse.

La revue de la littérature nous montre que de nombreuses disciplines ont utilisé ou utilisent ce concept (esthétique, philosophie, psychanalyse, psychologie, éthologie, neurobiologie, etc.). La notion est née de la philosophie esthétique, puis a été reprise par la psychologie, la psychanalyse. Mais c'est surtout le courant de la psychologie humaniste et son chef de file, Rogers, qui l'ont popularisée.

Chaque discipline apporte un éclairage spécifique à la compréhension de ce phénomène complexe et difficile à circonscrire. Jorland (2004, pp. 19-20) souligne que « l'empathie est en effet le concept « nomade » par excellence, il migre sans cesse d'une discipline à l'autre, de l'éthique à l'esthétique à la psychologie, à la philosophie voire même à la théologie ».

Autant dire que l'empathie est considérée comme un concept « vague », « aux contours flous » du fait de la multiplicité des champs théoriques qui l'ont à un moment ou à un autre annexé. Il est pour cela difficile de définir le concept avec exactitude même au sein d'une même discipline car il s'agit d'un concept en perpétuelle évolution (Mercer et Reynolds, 2002).

L'empathie met en jeu à la fois des processus sensoriels, cognitifs, émotionnels, communicationnels, conscients, inconscients et intersubjectifs. C'est pourquoi afin de mieux cerner le concept d'empathie et ses emplois actuels, nous étudierons les évolutions conceptuelles de l'empathie, sa signification au sein des différentes disciplines et ses glissements théoriques.

I. L' « *Einführung* » dans la philosophie

1) L'origine de l'empathie : l'esthétique

L'empathie est la traduction d'un néologisme allemand « *Einführung* » attesté la première fois chez Johann Gottfried Von Herder (Kiss, 2001). L'*einführung* est « un mécanisme de la sensibilité esthétique par lequel nous accédons au sens de l'œuvre d'art en nous mettant à la place de l'objet représenté » (Widlöcher, 1999, p.181).

Faire preuve d'*Einführung* est donc la résultante d'un mécanisme par lequel l'œuvre d'art acquiert une signification pour celui qui la contemple. Selon cette définition, une dialectique entre deux processus serait à l'œuvre : l'identification et la projection. Ces deux mécanismes participant ensemble au phénomène empathique. Widlöcher (1999) mentionne que c'est la sensibilité esthétique que l'œuvre provoque chez le spectateur qui permet en retour de donner un sens à ce qu'il voit.

Dans le cadre de la philosophie esthétique, Robert Vischer va contribuer à développer cette notion d'*Einführung*.

En effet, le concept d'empathie/*Einführung* sera repris par Robert Vischer (1847-1933), fils de l'esthéticien Friderich Theodor Vischer (1807-1887). Il introduira ce terme en 1873 dans sa thèse de doctorat « Sur le sentiment optique de forme » et il essayera par l'intermédiaire de ce concept d'expliquer plus précisément l'excitation intellectuelle conjointement avec l'excitation corporelle. Robert Vischer selon Elie (2009, p. 23) « définit d'abord l'empathie comme imitation, reproduction motrice psychique de la forme et du rythme des phénomènes naturels, qui provoquent en nous une « résonance », qu'il nomme « reproduction symbolique » : il doit exister une correspondance entre les dispositions du sujet et les qualités de l'objet perçu ». On a l'idée chez cet auteur d'une similarité entre ce que l'on observe et nous-même (par le biais de l'imitation), mais aussi l'idée d'une représentation de ce qui est observé (reproduction symbolique).

Vischer ne théorise pas seulement sur le lien à l'objet à travers ses réflexions sur l'esthétique mais également sur le lien à l'autre.

Dans son chapitre sur « le sentiment et l'âme », Vischer émet l'idée selon laquelle on ne peut accéder à une vie sentimentale qu'à travers nos contacts avec nos prochains : « Seul l'amour naturel envers l'espèce me permet d'accomplir un parfait transfert spirituel ; grâce à lui, je ne me sens pas seulement moi-même, mais j'éprouve en même temps ce que ressent un autre

être ». Dans sa théorisation, il fait intervenir l'idée selon laquelle il y a un certain espace qui est partageable entre moi et autrui (transfert spirituel) et c'est ce qui générerait l'existence d'une vie sentimentale. C'est pourquoi Vischer (cité par Caliandro, 2004, p. 797) établit une distinction entre l'esthésie et l'empathie : « Il rapporte l'esthésie au fait d'éprouver de simples sensations (empfinden), tandis que l'empathie est reliée au fait d'éprouver des sentiments (fühlen). » Dans le phénomène empathique, il y aurait une dimension affective, dans le sens où cela touche à une certaine part de subjectivité de l'individu, alors que dans le cas de la perception, cela relève plus du domaine de la simple observation, du constat.

Vischer distingue le sentir empathique et l'empathie mimique ou agissante. La première forme d'empathie serait, pourrait-on dire subie (ressentie en elle-même comme un mouvement manifeste) alors que l'autre ferait appel à une activité intérieurement répétée ou exécutée.

Il nomme une forme particulière d'empathie : « empathie par contact », qui serait issue de la conjonction d'une sensation efférente et afférente destinée à sentir l'autre par empathie. Ainsi, Vischer évoque déjà un double mécanisme en présence dans le phénomène empathique, celui de la projection et de l'introjection, ce que je ressens (de l'intérieur) et ce que je perçois (de l'extérieur) entrent en conjonction pour accéder à une certaine représentation de ce qui m'entoure (vie représentative).

Ainsi, l'empathie dans le domaine de l'art concerne au départ une perception par les sens d'une œuvre d'art et qui serait ensuite symbolisée pour être comprise chez le spectateur.

Vischer souligne également que ce qui est beau correspond à ce qu'on peut percevoir et rattacher à l'humain. Dans de l'inanimé ou dans les « objets de la nature », comme les nomme Vischer, le spectateur y voit une part d'animé, d'humain.

Nous ne pouvons saisir, comprendre, mettre un sens sur ce qui nous entoure que parce que nous disposons de moyens d'exploration de notre entourage. Ainsi, dans le cas de l'art, c'est notre sens, la vue, qui va permettre l'appréhension d'une œuvre. De même, l'artiste qui crée une œuvre, projette une part de lui-même dans ce qu'il veut donner à voir, à représenter :

« C'est précisément bien l'essence de l'idéalité artistique que de ne pas se connaître idéalement en elle-même, mais de se refléter sur un objet particulier ». Ainsi le parallèle avec l'appréhension de l'autre peut être effectué de la manière suivante : nous ne pouvons, selon Vischer, connaître l'autre que par le biais du partage des sentiments, c'est-à-dire refléter dans l'autre une partie de nos sentiments.

C'est pourquoi la perception/sensation tient un rôle capital dans ces définitions de l'empathie. On pourrait résumer en affirmant que ce sont nos sens qui nous permettent de faire sens.

Vischer a contribué pour une grande part à développer la notion d'*Einfühlung* dans la philosophie esthétique ; mais déjà dans la philosophie esthétique moderne avec Kant (1724-1804), dans sa Critique de la faculté de juger (1790), le concept d'empathie comme « mode étendu de la pensée » lui permet de comprendre le phénomène du jugement esthétique.

Comme le soulignent Jorland et Thirieux (2008, pp. 269-270), « selon Kant, il convient d'élargir les limites de la pensée singulière en adoptant un point de vue universel, auquel on ne parvient qu'en se mettant à la place des autres. Autrement dit, l'accès à l'universel n'est pas donné par l'abstraction ni par l'induction, mais bien concrètement par l'empathie. Or cette seconde maxime, qu'il appelle mode étendu de la pensée, est la maxime du jugement, notamment du jugement esthétique. Dès lors, la faculté d'empathie est devenue la clé de voûte de l'esthétique allemande pendant un siècle et demi».

Kant distingue deux types de jugement : le jugement de goût et le jugement esthétique.

Le jugement de goût ne postule pas l'adhésion de chacun alors que le jugement esthétique en appelle à une certaine universalité. Ce que Kant pose comme principe, c'est que l'on ne peut accéder à une compréhension « universelle » qu'en prenant en compte les éléments de sa diversité afin de pouvoir se les réapproprier. Le jugement esthétique ne peut être alors porté que si on arrive à une décentration de son point de vue par la « pensée élargie » : « C'est cette manière de penser qui, si restreint selon l'extension et le degré que soit ce dont l'homme se trouve doué naturellement, témoigne cependant que l'on a affaire à un être dont la pensée est élargie à savoir sa capacité à s'élever au-dessus des conditions subjectives et particulières du jugement, à l'intérieur desquelles tant d'autres sont comme enfermés, et à réfléchir sur son propre jugement à partir d'un point de vue universel (qu'il ne peut déterminer que dans la mesure où il se place du point de vue d'autrui » (Kant, 1790, p. 280). Il est intéressant de remarquer que Kant, dans sa théorisation, mentionne la capacité des individus à faire abstraction dans une certaine mesure de leur subjectivité, dans le jugement, afin de pouvoir émettre un jugement d'un point de vue « universel », on pourrait dire être disposé à appréhender tous les possibles. Il y a là l'idée d'un détachement qui permettrait d'émettre un jugement « objectif ».

On peut faire un rapprochement avec la théorisation future de Rogers lorsqu'il évoque l'acceptation inconditionnelle du client, c'est-à-dire changer de cadre de référence pour pouvoir accepter celui du client dans une attitude de non jugement (au sens de non jugement de valeur).

Pourquoi une chose est-elle belle ? Cette question irrigue la réflexion de Kant. Le beau est le produit du sens esthétique. Or, le jugement esthétique est produit par l'empathie, alors une chose peut être considérée comme belle lorsqu'on parvient, en se décentrant de son point de vue, à la comprendre.

2) Empathie et sensualisme

Avec Hume (1711-1776), et la philosophie du sensualisme anglais, l'empathie devient un concept pour appréhender l'intersubjectivité, notamment par le biais d'un autre phénomène qu'est la sympathie. De l'esthétique, le concept d'empathie glisse dans le domaine des rapports intersubjectifs entre les individus. Mais le terme empathie devient sympathie, les deux terminologies étant considérées alors comme étant équivalentes.

Hume « pense que nous avons originairement un lien d'ordre affectif ou émotionnel avec autrui, parce qu'il y a une transfusion possible des passions entre les hommes par la sympathie » (Boulangier et Lançon, 2006, p. 498). Il considère que les points communs que nous avons avec quelqu'un permettent de sympathiser plus facilement avec lui. De même, Hume parle d'un lien affectif originaire à l'autre, l'idée d'une innéité est présente, d'une intersubjectivité primaire. C'est parce que nous nous construisons par et à travers autrui, que nous pouvons comprendre les états émotionnels d'autrui, c'est parce que nous avons en partage un certain nombre de points communs, que nous pouvons saisir autrui dans sa différence et sa singularité.

Si Hume a posé les jalons de l'empathie comme moyen d'accéder aux états émotionnels d'autrui, c'est surtout avec Husserl et la phénoménologie que cette théorisation sera affinée.

3) Empathie et Philosophie phénoménologique :

Selon Boulanger et Lançon (2006, p. 498) « dans la tradition phénoménologique, l'empathie représente l'appréhension de l'affectivité d'autrui ». Cette question est sous-jacente aux développements du philosophe Husserl (1859-1938). Il tente de comprendre comment nous pouvons saisir l'affectivité d'autrui, et de manière plus générale, autrui. En effet, saisir l'autre est pour Husserl équivalent à la capacité d'être empathique. L'empathie étant pour lui le mode de connaissance d'autrui.

Pour cela, Husserl évoque l'expérience originnaire. En effet, nous ne pouvons avoir une expérience originnaire d'autrui car nous n'avons que l'expérience originnaire de notre corps propre. L'expérience originnaire s'établit notamment grâce à nos kinesthèses et le premier phénomène que l'on s'est représenté, c'est son corps. Husserl pose donc selon Ricard (2005) ce corps charnel comme la porte d'entrée de l'expérience d'autrui.

Nous ne pouvons avoir une expérience originnaire d'autrui, mais nous en avons une appréhension/aperception, c'est-à-dire qu'en découvrant autrui par le biais de sa corporéité, nous supposons en lui l'existence d'une psyché. Nous déduisons à partir de notre propre expérience que nous sommes dotés d'un corps propre et d'une psyché. Nous supposons donc qu'autrui l'est également par transposition/ inférence (puisque'il a un corps, il a une psyché). L'aperception d'autrui est posée comme étant le présupposé de la théorie de l'empathie (Elie, 2009, p. 41). En effet, comme le souligne Ricard (2005), pour mettre entre parenthèses ce qui m'est étranger, je dois d'abord le présupposer connu ; dans le cas contraire, il est impossible de prétendre pouvoir saisir autrui.

Depraz (2001, p. 194) souligne que « Le concept husserlien d'empathie (*Einfühlung*) demeure un acte cognitif qui repose sur les médiations de la synthèse passive sensorielle et de la transposition imaginative active.»

Ainsi, dans son développement, Husserl part de deux pré-supposés ; en effet, pour saisir l'autre, il y a deux mécanismes à l'œuvre :

-Une synthèse passive sensorielle par le biais de la réverbération kinesthésique. Selon Gallagher et Mansour-Robaey (2004), la réverbération kinesthésique est ce qui se produit dans notre propre corps quand nous observons le comportement des autres.

Nous ramenons à notre propre expérience ce que vit autrui. Pour Husserl, l'empathie « ne se fait pas d'esprit à esprit, mais d'une chair à une autre chair (et) Merleau-Ponty [...] insiste sur le fait que ce que l'on perçoit d'autrui n'est pas d'abord un autre esprit mais une autre

sensibilité, une chair animée. N'est-ce pas souligner [...] le fait que l'empathie n'est pas compensée mais co-perception ? » (Porte et Coblenz, 2004, p. 885). « L'Einfühlung est cette expérience dans laquelle j'éprouve que mes kinesthèses débordent le sens intime de mes propres mouvements et ouvrent à ma compréhension l'expérience d'autrui » (Petit, 2004, p. 139). On ne peut saisir l'autre et l'expérience qu'il vit que par analogie avec soi-même, la part commune de soi en l'autre, notamment à travers les kinesthèses.

-Une transposition imaginative active, ce qui correspond à la construction de l'alter ego à partir de notre propre expérience originale : Je me reflète en autrui.

Cependant, s'il y a transposition imaginative active, l'autre se reflète en moi (synthèse passive sensorielle).

C'est là la dimension intersubjective dans la théorisation husserlienne de l'empathie : je me reflète en l'autre mais ce reflet n'est pas une pure copie car l'autre se reflète en moi. « L'autre n'est pas tant mon reflet, qu'il se reflète en moi [...] Ce n'est donc plus moi qui projette mon je sur son corps, analogue au mien, mais plus tôt, son corps qui se projette et se reflète en moi » (Ricard, 2005, p. 97). C'est dans ce partage, ce monde commun que l'on peut saisir autrui. Comme le soulignent Boulanger et Lançon (2006), Husserl considère l'empathie comme le phénomène permettant que l'intersubjectivité s'établisse pour constituer un monde commun. L'intersubjectivité, c'est le partage d'un monde commun » qui est sans cesse mouvant (je suis indissociable d'autrui).

Husserl évoque également le concept d'analogon de moi pour décrire la connaissance d'autrui et c'est avec ce concept qu'il va introduire la problématique de l'irréductible différence soi/autrui. Nous nous fabriquons ainsi, pour Husserl, un analogon pour saisir l'autre. « Husserl en conclut qu'autrui se présente lui-même, mais de façon médiate. En réalité, il est constitué comme un autre je, comme un analogon de moi » (Ricard, 2005, p. 94). Cet analogon dans la conception husserlienne ne serait pas la pure copie, le simple reflet de soi, mais plutôt d'un « alter ego ». Husserl considère que « L'empathie est ce qui me fait reconnaître autrui non pas comme un seul objet, mais comme un alter ego qui, malgré sa différence persistante, vise le même monde que moi » (Boulanger et Lançon, 2006, p. 500).

Husserl mentionne donc le fait que même si autrui est mon alter ego, il y aura toujours une différence persistante, c'est-à-dire la présence d'une différence irréductible entre mes vécus et ceux d'autrui. Il mentionne ainsi que « Je ne puis donc me transposer à proprement parler à

l'intérieur d'autrui, mais je peux simplement me représenter ce que je ressentirais si j'étais comme autrui » (Husserl cité par Elie, 2009, p. 42). Cet aspect n'est pas sans rappeler le « comme si » de la théorisation rogérianne.

Il est intéressant de constater qu'Husserl accorde déjà une importance toute particulière à cette dimension de l'irréductible différence entre soi et autrui. Car c'est cette distanciation possible entre soi et l'autre qui nous permet de ne pas être dans le registre de la pathologie et notamment des psychoses. Le propre de la pathologie psychotique étant caractérisé par une limite soi/autrui mal définie. Hors de ce registre, il y aura toujours une part d'inaccessible dans l'autre. C'est l'expérience de cette limite de l'empathie qui garantit l'expérience de l'altérité : « Si la part inaccessible et inconnaissable d'autrui marque normalement la limite d'une appréhension d'autrui comme même de soi, la psychose délirante l'ignore en faisant de l'autre un double du soi totalement connu » (Georgieff, 2008, p. 379).

Husserl (1935) a donc pour Boulanger et Lançon (2006) renouvelé la compréhension de l'empathie et anticipé le développement des neurosciences contemporaines en faisant de l'intersubjectivité le point de départ d'une intelligence de l'empathie.

4) Perspectives actuelles de l'empathie en philosophie

L'empathie en philosophie est surtout étudiée pour la compréhension des phénomènes intersubjectifs entre individus et non plus comme étant le phénomène qui nous permet d'émettre un jugement sur une œuvre d'art et de la comprendre.

Ainsi, Pacherie (2004) avance l'idée selon laquelle il existerait des degrés d'empathie. Celle-ci pourrait constituer un prolongement de la réflexion amenée par la phénoménologie. En effet, Husserl mentionne le caractère irréductible de la différence entre soi et autrui, les degrés pourraient constituer une sorte de gradient de proximité qui existerait entre soi et autrui en fonction des situations. « En parlant des degrés de l'empathie, je veux marquer le fait que notre compréhension empathique des émotions d'autrui peut être plus ou moins parfaite ou imparfaite, profonde ou superficielle. [...] Une pleine connaissance et compréhension de l'émotion éprouvée par autrui demande que l'on ressaisisse à la fois sa nature, son objet et ses raisons. L'empathie est susceptible de degrés et avec elle la compréhension effective que nous donne des émotions d'autrui » (*ibid.*, p. 151).

Pacherie (2004, p. 167) considère que le premier degré d'empathie est la capacité d'identification de l'émotion éprouvée par autrui. « Le premier degré de l'empathie consiste à comprendre quelle est l'émotion éprouvée par autrui. Les principaux indices en sont les expressions faciales et vocales. De nombreux modèles mettent aujourd'hui l'accent sur le rôle de l'imitation dans ce processus. » Cette première étape est étroitement liée à l'imitation chez le jeune enfant. En effet, en reproduisant les mêmes mouvements qu'autrui effectue, l'enfant prend conscience de ce que ça engendre pour lui. Ainsi, il pourra par la suite, après avoir vécu intériorisé et identifié ces différentes sensations/émotions, inférer leur présence chez l'autre par l'observation.

Petit (2004, p. 146) partage une vision très proche de celle de Pacherie concernant le fait que l'empathie ne va que jusqu'à une certaine limite : « Toute empathie ne va que jusqu'à un certain point, ne fonctionne qu'en une sphère limitée ».

Cette idée selon laquelle il existerait des modulations chez chaque individu des aptitudes empathiques, sous-tend qu'une partie de celles-ci peuvent être conscientes car l'empathie n'est pas la conséquence d'une observation passive des indices émotionnels, mais elle est sujette à l'appréciation du contexte et à modulation (De Vignemont et Singer, 2006).

Selon ces auteurs, deux sortes de modulation seraient à l'œuvre dans l'empathie : une modulation volontaire (contrôle) et une qui influence la magnitude de la réponse empathique (proximité entre les personnes, leur similarité). Ce dernier point ayant été déjà souligné par le philosophe Hume.

Pacherie (2004, p. 181) met aussi l'accent sur le double mouvement issu de l'empathie. En effet, l'empathie permet d'identifier les émotions d'autrui mais permet aussi dans un mouvement réflexif et premier de se construire, notamment par l'intermédiaire de l'intériorisation de normes. « L'empathie n'est donc pas simplement un instrument de connaissance des émotions d'autrui, c'est aussi un instrument de construction de soi en tant qu'être social pris dans un réseau de normes ».

Par empathie, nous pouvons nous représenter les émotions d'autrui, nous pouvons en déduire l'impact de notre propre comportement sur l'autre, et savoir ainsi ce qui est vécu par l'autre comme ressortant d'une émotion plutôt positive ou négative. Ainsi, la perception des émotions par l'empathie nous guide sur ce qui est socialement attendu, les attitudes qui expriment telle ou telle émotion. Ceci impacte notre construction personnelle.

Pour Pacherie (2004, p. 85), trois éléments sont présents dans l'empathie, que sont : « la capacité à ressentir et à se représenter les émotions et les sentiments (pour soi et pour autrui), la capacité d'adopter la perspective d'autrui et enfin la distinction entre soi et autrui ».

Une conception récente en philosophie (s'inspirant des travaux issus de la neurobiologie) évoque l'existence de deux « sortes » d'empathie qui seraient complémentaires : l'empathie miroir et l'empathie reconstructive (De Vignemont, 2008).

Ces deux types d'empathie correspondraient aux finalités de l'empathie : l'identification des émotions chez autrui par l'empathie miroir et la capacité à prendre la perspective d'autrui par l'intermédiaire de l'empathie reconstructive. Ces deux types d'empathie sont donc complémentaires et indissociables.

On peut faire un parallèle avec les degrés d'empathie dans la mesure où l'empathie de type miroir serait première, et donc une base pour que l'empathie reconstructive puisse advenir dans un second temps au cours du développement :

« L'empathie miroir est provoquée par la perception d'indices émotionnels tandis que l'empathie reconstructive est induite par la simulation de la situation émotionnelle de l'autre » (De Vignemont, 2008, p. 338).

L'empathie miroir permet le repérage des indices émotionnels, et notamment d'ordres corporels, ce qui n'est pas sans rappeler Husserl quand il évoque que la corporéité est notre porte d'accès à autrui. Cependant, « il ne s'agit pas juste de « lire » l'émotion de l'autre indépendamment du contexte, la lecture est d'ores et déjà filtrée par un certain nombre d'informations. En ce sens, il est difficile de parler d'un accès purement direct et immédiat à l'autre, contrairement à ce que certains ont pu soutenir » (Gallese, 2003, Gallagher et Mansour-Robaey, 2004). La relation causale entre l'émotion d'autrui et la sienne propre n'est pas une simple équation, elle inclut au contraire de nombreux paramètres.

L'empathie reconstructive repose, quant à elle, sur une simulation de la situation émotionnelle de l'autre, ce qui n'est pas sans nous évoquer, nous le verrons ultérieurement, la perspective simulationniste rendant compte de la théorie de l'esprit.

De Vignemont (2008, p. 344) résume le processus empathique de la manière suivante : « L'empathie miroir permet donc de provoquer le processus d'empathie reconstructive en nous invitant à comprendre les raisons de cette émotion par un processus de simulation ».

Dans un premier temps, selon cette théorie, nous pouvons reconnaître et identifier les émotions d'autrui à travers des indices notamment corporels. Il ne s'agit pas d'une reconnaissance immédiate mais d'une reconnaissance filtrée par un certain nombre de paramètres (empathie miroir). Ensuite seulement, par le processus de l'empathie reconstructive, nous pouvons donner un sens à ces émotions.

Résumé : L'empathie dans la philosophie

L'empathie tire son origine d'un néologisme allemand, l'*Einfühlung*, attesté la première fois chez Johann Gottfried Von Herder dans le contexte de la philosophie esthétique (bien qu'il soit souvent mentionné comme ayant vu le jour sous la plume de l'esthéticien Vischer en 1873).

L'*Einfühlung* serait le mécanisme de la sensibilité esthétique qui nous permettrait par identification et projection de donner un sens à une œuvre d'art.

C'est avec Kant et la philosophie esthétique moderne, en différenciant jugement de goût et jugement esthétique qu'il va montrer que pour ce dernier on n'y accède qu'en se décentrant de sa propre perspective. L'empathie ou *Einfühlung* est ce qui permettrait cette décentration, un mode élargi de la pensée.

Robert Vischer, fils du théoricien esthétique Friderich Theodor Vischer, va poursuivre ses travaux et contrairement à Kant qui considère que ce mode élargi de pensée permet d'atteindre une certaine objectivité (caractéristique qui le distingue alors du jugement de goût qui est lui subjectif alors que le jugement esthétique est universel), Vischer postule l'existence d'une charge affective dans l'appréciation d'une œuvre. Le Beau, selon cet auteur, n'étant que la projection d'une dimension affective sur l'œuvre. Vischer commence à introduire l'idée que l'empathie permet également de connaître autrui dans son chapitre sur le sentiment et l'âme. Ainsi pour cet auteur, l'empathie est le processus qui nous permet à la fois de comprendre une œuvre, autrui et le règne animal. Trois composantes se retrouvent dans sa définition de l'empathie : identification, projection et représentation.

Il fait également une distinction entre une empathie subie (qui se rapprocherait du concept de contagion émotionnelle) et une empathie agissante qui permettrait une activité de représentation. Il ajoute également l'idée selon laquelle ce mécanisme s'opère à travers nos perceptions.

C'est avec Hume que l'empathie va véritablement constituer un concept appartenant au domaine de l'intersubjectivité, comme mode d'appréhension de l'autre et quitter le domaine de l'esthétique. Cet auteur va mettre l'accent sur le fait que c'est parce que nous avons un certain nombre de points communs avec autrui que nous pouvons le comprendre.

Cependant, Hume emploie indifféremment le terme d'empathie et de sympathie, ce qui va entraîner une confusion dans la manière de définir et de relater le concept. Mais c'est véritablement avec Husserl et la phénoménologie que l'empathie va être développée et va fonder les bases théoriques sur lesquelles les différents champs disciplinaires vont s'appuyer. Husserl va faire de la corporéité le fondement de l'empathie. Ce serait par comparaison avec notre propre corporéité que nous pouvons considérer autrui comme un semblable, un analogon du moi. C'est parce que je reconnais autrui comme un autre je que je parviens à le comprendre. On retrouve ici le nécessaire besoin de points communs avec autrui (déjà présent chez Hume) et le rapport étroit avec nos expériences sensorielles (idée présente dans la philosophie esthétique). Comme Vischer, Husserl évoque une empathie passive et active et souligne la question de l'irréductible différence soi/autrui. Car notre connaissance d'autrui n'est pas immédiate mais elle est forcément médiatisée.

La philosophie s'intéresse encore à la question de l'empathie par le biais de la question de l'intersubjectivité et il est étonnant que les conceptions développées (empathie miroir et reconstructive) se voient confirmées en partie par les travaux issus des neurosciences que nous aborderons ultérieurement. L'empathie miroir serait une forme d'empathie rudimentaire, subie, et l'empathie reconstructive serait ce qui permet de se représenter la situation, l'état d'autrui.

Nous n'avons pas évoqué ici la contribution du philosophe Théodore Lipps (1851-1914) mais nous nous y référerons dans la partie concernant l'empathie et la psychologie, car c'est surtout sur ses travaux que la psychologie s'est fondée pour poursuivre la réflexion et s'appropriier le concept.

Depraz, N. (2001). The Husserlian Theory of Intersubjectivity as alterology: Emergent theory and Wisdom Traditions into the light of Genetic Phenomenology. *Journal of Consciousness Studies*, 8, 169-178.

De Vignemont, F. (2008). Empathie miroir et empathie reconstructive. *Revue philosophique*, 3(33), 337-345.

Elie, M. (2009). *Aux origines de l'empathie*. Nice : Ovidia.

Kant, E. (1790, éd. 1995). *Critique de la faculté de juger*. Paris : Flammarion.

Pacherie, E. (2004). L'empathie et ses degrés. In A. Berthoz & G. Jorland (Eds.), *L'empathie* (pp.149-181). Paris : Odile Jacob.

Ricard, M. A. (2005). L'empathie comme expérience charnelle ou expressive d'autrui chez Husserl. *Recherches qualitatives*, 25(1), 88-102.

La psychanalyse s'est également appropriée le concept d'empathie par le biais de l'intersubjectivité. Freud a utilisé à deux reprises dans ses textes le terme d'*Einfühlung* et par la suite l'a totalement abandonné. Cependant, certains auteurs à sa suite ont continué à réfléchir au concept et à en faire même un élément essentiel de la cure.

II. L'Empathie et la psychanalyse

1) L'*Einfühlung* dans l'œuvre freudienne

La notion d'empathie dans l'œuvre freudienne est à mettre en relation avec la traduction de ses textes. Ainsi : « Pigman (1955) fait une étude très sérieuse, exhaustive et minutieuse de tous les textes de Freud en leur langue originale, relevant des emplois du mot « empathie » plus nombreux que ceux rapportés par la Standard Édition » (De Urtubey, 2004, p. 854).

Pour Angelergues (2004), la raison de l'apparition de la traduction d'*Einfühlung* par empathie dans les œuvres de Freud est liée au fait qu'Outre Atlantique, les psychanalystes, en réaction à un rationalisme trop exclusif en psychanalyse, ont développé l'empathie dans le champ de la psychanalyse. L'apparition du terme d'empathie dans l'œuvre de Freud est donc à mettre en rapport avec l'évolution de la psychanalyse et l'émergence de nouveaux courants psychanalytiques. Ainsi, en fonction des époques, on n'aura pas les mêmes traductions et donc le terme d'empathie sera présent ou pas dans les ouvrages de Freud.

Cependant, on peut mentionner que dès 1905, Freud utilisera le concept d'*Einfühlung* dans «Le mot d'esprit et son rapport à l'inconscient» dans une perspective proche de l'Esthétique. Ce premier emploi dans l'œuvre freudienne ne serait pas, comme on peut l'entendre aujourd'hui, connoté positivement. «En somme, l'empathie serait, dans ce texte, plutôt une attitude négative envers l'autre : se mettre à sa place pour mieux en rire ou nous sentir supérieurs» (De Urtubey, 2004, p. 859).

Ainsi, pour Freud (1905, p. 328), l'origine du plaisir comique « tient [...] à la comparaison de l'autre personne avec notre moi propre-de la différence entre la dépense « par sympathie¹ » et la dépense propre du moi ». Freud (p. 328) reprend cette dialectique de comparaison entre moi et autrui et ajoute également que ce n'est « que dans les cas par « sympathie », dans le cas où c'est un autre qui se trouve dans une pareille situation, que nous trouvions comique cette infériorité, cette défaite de l'homme, tandis que, si nous nous trouvions nous-mêmes dans un pareil embarras, nous n'éprouverions que des émotions pénibles ».

¹ Ici le terme « *Einfühlung* » a été traduit par « sympathie »

Freud ajoute l'idée que par comparaison avec autrui nous parvenons à rire d'une situation mais il ajoute que ce n'est pas ce qu'on a conscience que la situation est attribuée à l'autre que l'on peut le faire.

Lorsqu'il évoque un peu plus en amont une réflexion sur le comique du mouvement, on peut repérer que les travaux d'Husserl reprennent également le terme « d'aperception ». Freud, à ce propos, décrit le processus en question et cela semble très proche des développements que l'on retrouve actuellement en neurosciences concernant l'empathie. En effet, il fait déjà le lien entre perception, imitation, capacité à prendre la perspective d'autrui (p. 323) : « (...) lorsque j'éprouve la « volonté de comprendre » ce mouvement, lorsque j'en réalise l'aperception, j'engage une certaine dépense, et, à ce stade du processus psychique, je me comporte exactement comme si je me mettais à la place de la personne observée. Je saisis probablement en même temps le but de ce mouvement, et je peux estimer en vertu de l'expérience acquise, quelle dépense serait nécessaire à l'atteindre. Je fais alors abstraction de la personne observée, et je m'y prends comme si, pour mon propre compte, je cherchais à atteindre le but du mouvement. Ces deux virtualités représentatives reviennent à une comparaison entre le mouvement observé et le mien propre ».

La seconde mention d'*Einfühlung* apparaît dans « Psychologie des masses et analyse du moi » (1920). Dans une note de bas de page, Freud indique qu'« en partant de l'identification et en suivant une certaine direction, on aboutit à travers l'imitation à l'*Einfühlung* c'est à dire à la compréhension du mécanisme qui permet en général d'adopter une attitude déterminée à l'égard d'une autre vie psychique » (Freud, 1920, p. 65). Dans le corps du texte, il insiste également sur l'importance de cette notion : « (...) nous nous trouvons en présence du processus connu en psychologie sous le nom d'*Einfühlung* (assimilation des sentiments d'autrui) et qui joue un très grand rôle grâce aux possibilités qu'il nous ouvre de pénétrer l'âme de personnes étrangères à notre moi » (*ibid.*, p. 61).

En cela Freud a une conception de l'*Einfühlung* qui est très proche de celle proposée par la tradition de la phénoménologie. L'identification est donc au centre de l'*Einfühlung*, c'est pourquoi certains psychanalystes, comme De Urtubey, considèrent que l'identification et l'empathie seraient des processus psychiques équivalents. Cette notion perdra alors son intérêt herméneutique en psychanalyse. L'empathie ne serait qu'une suite de l'identification, elle en découlerait. Freud ne fera plus mention de l'*Einfühlung* dans ses ouvrages suivants.

Georgieff (2008) considère que l'abandon de la notion même d'*Einfühlung* est volontaire et il ne serait pas que lié à sa pertinence en tant que concept.

Selon cet auteur, l'ancrage de la notion d'*Einfühlung* dans la théorisation freudienne viendrait mettre en péril le statut scientifique qu'avait Freud de la psychanalyse.

En effet, « la prise en compte, ou non, de l'empathie dans le processus psychanalytique, et donc d'une participation de l'analyste à la construction de l'objet de la psychanalyse, est en effet cruciale du point de vue épistémologique. Il s'agit là en effet du statut scientifique de la psychanalyse : reconnaître cette influence réciproque c'est renoncer à l'indépendance entre observateur et objet observé, indépendance jugée ici garante de scientificité » (Georgieff, 2008, p. 381).

En effet, l'empathie est ce qui nous permet de nous mettre à la place d'autrui par inférence par rapport à sa propre expérience, à partir de sa place subjective. Or, « Freud se défend d'une participation de l'analyste à la construction de l'objet de son observation » (*ibid.*, p. 381). Inscrire le concept d'empathie dans la théorisation et la pratique de la cure reviendrait à remettre en cause l'objectivité scientifique du psychanalyste, puisque cela consisterait à admettre que ce dernier intervient pour une part dans le processus. Or, pour Freud, ce qui émerge chez l'analysant pendant la cure existerait indépendamment de la situation analytique. Valider la présence du phénomène empathique au cours de la cure viendrait remettre en cause que ce qui est observé par l'analyste est objectivable car indépendant de celui qu'il observe. Pour Freud, l'analyste est extérieur, il observe une réalité objectivement connaissable et représentable. Or, si Freud avait accepté le concept d'empathie, cela aurait supposé que l'analyste co construit avec l'analysant la réalité, que l'analyste y va de sa subjectivité et donc n'occupe plus une place extérieure, tierce à la situation.

Cependant, le courant intersubjectiviste va défendre cette idée et considère que cette participation de l'analyste est constructive pour l'analysant.

En effet, après Freud, les psychanalystes sont divisés quant au fait de conserver ou non le concept même d'empathie au sein de leur théorisation et de leur pratique.

Nombre d'entre eux (De Urtubey, 2004) considèrent qu'il s'agit d'un concept superflu, celui-ci venant recouvrir la notion même d'identification, ou qu'il n'a pas de raison d'être, à l'image de la conclusion de Freud selon laquelle l'empathie découlerait de l'identification et donc n'aurait pas de valeur conceptuelle en tant que telle.

Cependant, si certains s'opposent à l'introduction du concept, d'autres auteurs évoquent des concepts très proches et d'autres encore en font même le pilier de leur théorisation et de leur pratique.

2) L'empathie chez les auteurs post freudiens

a) Les opposants à l'introduction du concept d'empathie

Le courant lacanien, comme le souligne Widlöcher, n'a pas repris le concept d'empathie, dans la mesure où il se plaçait, tout comme Freud, dans une démarche dite « objective » :

« Nacht, Lacan et Lagache avaient su développer en Personnalité, dans des conditions certes ultérieurement divergentes, une vue objectiviste de l'écoute analytique marquée par la neutralité et le souci du cadre. Dans cette perspective, l'idée d'empathie avait peu de place.» (Widlöcher, 2004, p. 984).

Tout comme Freud, Lacan revendique le statut de neutralité objective du psychanalyste.

Cependant, comme le souligne Jorland (2004, p. 37), Lacan avec son « stade du miroir » a pourtant aidé des auteurs à comprendre le phénomène de l'empathie : « La réciproque du stade du miroir, c'est que nous attribuons les sensations et des émotions aux autres, semblables aux nôtres, à la seule reconnaissance de la forme.» On peut noter qu'il y a dans la réciproque du stade du miroir l'idée que c'est par inférence avec nos propres sensations et émotions que nous pouvons avoir accès à celles d'autrui.

Si les courants freudien et lacanien ne prennent pas en compte le concept d'empathie dans leur théorisation, néanmoins des auteurs de la psychanalyse anglo-axonne vont développer des notions qui vont s'en rapprocher.

b) Emploi par les psychanalystes anglo-saxons de concepts proches de celui d'empathie.

Mélanie Klein propose les concepts d'identification projective et introjective qui peuvent être considérés comme étant les deux mécanismes au fondement du processus empathique et plus généralement de la genèse des sentiments sociaux et moraux chez l'enfant.

En effet, l'empathie opère par ce double mouvement d'identification à l'autre, pour pouvoir repérer ses émotions, et d'introjection, car autrui se reflète en moi, et de projection, car je simule sa perspective (je projette sur lui, je lui attribue quelque chose qui par essence provient de mon interprétation de la situation).

Ciccone (1999, p. 51) établit clairement un lien entre ce concept d'identification projective et l'empathie. Pour cet auteur, l'empathie est l'attachement du soi à la partie projetée en l'autre. Il définit l'identification projective comme étant le fait de « projeter des aspects intolérables d'une expérience intrapsychique, à maintenir une certaine empathie avec ce qui a été projeté, à essayer de contrôler l'objet dans une poursuite des efforts défensifs contre l'expérience intrapsychique intolérable et à induire inconsciemment dans l'objet ce qui est projeté dans l'interaction présente avec l'objet».

Ainsi, selon Mélanie Klein, le nourrisson considère que son monde environnant lui est hostile. Il s'en protège par un mécanisme de projection de ses pulsions sadiques. « Il perçoit son angoisse née de ses pulsions agressives comme peur d'un objet externe, à la fois parce qu'il a fait de cet objet le but extérieur de ces pulsions, et parce qu'il les a projetées sur celui-ci, de telle sorte qu'elles semblent en provenir. Il déplace ainsi la source de son angoisse vers l'extérieur et transforme ses objets en objets dangereux ; mais finalement, ce danger provient de ses propres pulsions agressives » (Klein, 1933, p. 299).

Le bébé projette ses pulsions sadiques sur les objets du monde extérieur. Mais, par le biais du mécanisme d'introjection, il aura peur de subir les attaques à son tour de ses « mauvais » objets (base de la constitution du surmoi). Son angoisse renforcera le recours à ce mécanisme de projection afin de détruire les objets hostiles. Au fur et à mesure de son développement, les tendances sadiques décroissent et il y a de la place ainsi pour l'apparition d'un bon objet, c'est-à-dire la présence d'imagos bienfaisantes et secourables.

C'est dans cette phase qu'apparaissent le sentiment de culpabilité et les premiers sentiments moraux, parce que le petit enfant se rend alors compte que lorsqu'il attaquait les mauvais

objets, les bons étaient également attaqués car ils formaient une unité : « lorsque la sévérité excessive du surmoi se réduit un peu, les reproches que celui-ci fait au moi, au sujet de ces attaques imaginaires, font naître des sentiments de culpabilité qui entraînent de fortes tendances à réparer les dommages imaginaires que l'enfant fit subir à ses objets » (Klein, 1933, p. 303).

C'est lors de cette étape du développement de sa vie psychique que l'enfant, quand il va accéder à l'objet dans son unité, va être amené à accéder aux comportements de réparation et être animé par le désir d'aider les autres. Ces comportements « pro sociaux » sont considérés comme les résultantes de l'empathie.

Un autre psychanalyste anglo-saxon, Bion, va développer un concept également proche de l'empathie : l'intuition. Pour Bion, l'intuition correspondrait à la faculté de capter les états émotionnels d'autrui. Il rejoint ainsi la définition de l'empathie, d'autant qu'il y adjoint le concept d'« atonement », faire « un » avec le patient. « Selon lui, l'analyste utilise son intuition pour interpréter, à point nommé, lorsque l'émotion du patient risque de devenir « douloureusement évidente ». C'est là, en quelque sorte, la conception bionnienne du tact, ce corrélat de l'empathie » (Van Lysbeth-Ledent, 2004, p. 966). On peut remarquer que le concept d'empathie est très proche, puisqu'il permet de comprendre la perspective d'autrui et c'est exactement ce que décrit Bion lorsqu'il introduit le concept d'intuition : cette capacité à repérer avec une certaine acuité les émotions du patient.

Chez Winnicott (autre psychanalyste anglo-saxon), la notion d'empathie peut être rapprochée du concept de « préoccupation maternelle primaire ». En effet, la préoccupation maternelle primaire traduit bien l'état particulier de sensibilité aiguisée dans lequel se trouve la mère vis-à-vis de son enfant dans les premiers mois de sa vie. Cette dernière parvient à « deviner » à travers différents indices ce dont a besoin son enfant avant même que le langage soit acquis par ce dernier, et donc qu'il puisse exprimer ce dont il a besoin, ou ce qu'il désire.

La Préoccupation Maternelle Primaire est un état d'hypersensibilité où la mère et l'enfant « ont le sentiment de ne faire qu'un alors qu'en fait ils sont deux » (Winnicott, 1956, p. 59) et Winnicott ajoute qu'« une mère doit être capable de cette très étroite adaptation aux besoins de son enfant » (*ibid.*, p. 64). Il considère cette préoccupation maternelle primaire comme étant une identification très importante à son enfant : « La mère s'identifie de façon particulièrement sophistiquée à son bébé : elle se sent très identifiée à lui mais, naturellement,

elle reste adulte (...). En d'autres termes, il s'agit de ce qu'on appelle l'identification primaire » (*ibid.*, pp. 65-66).

Cet état d'hypersensibilité maternelle aux états du bébé permet à la mère de se comporter de manière adéquate avec ce dernier et satisfaire ses besoins. Il s'agit d'un état quasi fusionnel, qui fait penser au processus empathique. Par le repérage d'indices, le personnage maternant va détecter l'état émotionnel de son enfant, va inférer des hypothèses quant aux raisons qui génèrent cet état et va ainsi pouvoir satisfaire les besoins de son bébé. Notons que Winnicott souligne le fait que la mère reste adulte, même si elle est très identifiée à son bébé, ce qui rappelle la distanciation nécessaire et irréductible entre soi/autrui.

Si ces psychanalystes ont développé des notions qui peuvent être mises en lien avec le concept d'empathie, d'autres comme Kohut, Greenson, Beres et Arlow vont se faire les défenseurs du concept même d'empathie. Pour eux, l'empathie est une composante essentielle à l'appréhension du fonctionnement psychique d'autrui.

c) L'Ego Psychology / la Self Psychology

On a attribué à Greenson, représentant de l'Ego psychology dans les années 60, la réhabilitation du concept d'empathie au sein de la psychanalyse. Comme le remarque Brunel et Martiny (2004, p. 8), « le psychanalyste américain Greenson (1960) énonce, tout comme Rogers (1962) que, pour bien comprendre le patient, il faut être capable de se mettre à sa place ». Ainsi comme le souligne Tessier (2004, p. 836) : « On relie souvent l'intérêt pour l'empathie dans la psychanalyse américaine à une réaction contre la technique rigide qu'aurait préconisée l'ego psychology. [...] l'hypothèse voulant que l'introduction de l'empathie, à tout le moins de l'attitude empathique, en psychanalyse, se soit surtout effectuée en réaction aux excès de neutralité de l'ego psychology n'est que partiellement fondée. »

Si l'*Ego Psychology* prône l'attitude empathique du psychanalyste envers le patient, elle ne considère pas l'empathie comme étant le mode d'accès privilégié aux affects d'autrui, contrairement à la *Self Psychology*.

La notion d'empathie retrouvera sa place en psychanalyse avec Kohut, non comme seul processus de communication, mais comme un agent thérapeutique (Widlöcher, 2004), une méthode à part entière (Bolognini, 2004).

En effet, Kohut appartenant au courant de la *Self Psychology*, va mettre l'empathie au centre de la cure, notamment auprès de patients narcissiques.

Kohut décrit ainsi le phénomène d'agent thérapeutique que constitue l'empathie, en invoquant les liens transférentiels entre patient et analyste :

« L'empathie (et l'introspection) ont des effets thérapeutiques dans la mesure où elles permettent que s'établissent des liens transférentiels indispensables à la cure. Transferts en miroir et transferts idéalisés vont permettre la reproduction et la réparation des blessures narcissiques archaïques liées aux expériences traumatiques de l'enfance » (Widlöcher, 2004, p. 985).

Il introduira la dimension de l'intersubjectivité et la théorie de la relation d'objet dans le concept d'empathie. Ce dernier est alors considéré comme la variable qui rend possible l'intelligibilité et la signification de la vie intérieure d'autrui. L'intersubjectivité devient dès lors un objet de recherche au sein de la *Self Psychology*.

Pour Kohut, l'empathie est définie comme étant une introspection vicariante. Dans son étude sur l'œuvre posthume de Kohut, Ricoeur (1986, p. 15) s'interroge sur l'influence des travaux du philosophe phénoménologue Husserl sur la pensée de ce psychanalyste. « En ce sens la notion d'empathie, définie comme introspection vicariante par Kohut, est le bien commun de la phénoménologie et de la *Self Psychology*. » Cette inscription dans la phénoménologie associe également l'intersubjectivité et la corporéité « le corps (étant) l'instrument principal pour la capacité de partager les expériences avec les autres » (Boulangier et Lançon, 2006, p. 499). Kohut tirerait donc sa conception de l'empathie de la philosophie phénoménologique.

Cependant, mentionnons que si cet auteur conçoit l'empathie comme agent thérapeutique, il ne la considère pas comme une fin en soi mais comme un moyen. « L'empathie n'a jamais en elle-même de rôle de soutien ou thérapeutique. Elle est cependant une condition préalable nécessaire pour avoir un rôle de soutien ou thérapeutique » (Warner, 2005, p. 29).

Kohut considère même que c'est parfois l'écart entre le thérapeute et le patient qui permet de faire évoluer la situation : « (...) la force positive qui permet le changement provient des moments où le thérapeute échoue dans ses tentatives d'empathie, créant ainsi des ruptures empathiques qui aboutissent à une nouvelle structuration » (Warner, 2005, pp. 28-29).

Ce psychanalyste (Widlöcher, 2004, p. 985, Kirschner, 2004), aurait réhabilité l'empathie dans le contexte du conflit entre démarche subjective et objective en psychanalyse : « Kohut comprit que le psychanalyste ne peut demeurer comme un écran neutre et distant de la subjectivité du patient. L'analyste n'est pas un observateur extérieur au monde psychique de son patient ».

D'autres auteurs comme Reik (1984) et Marty (1989) vont également concevoir l'empathie comme étant un agent thérapeutique. Reik considère que l'empathie est à distinguer de l'identification et que celle-ci n'est qu'une simple composante de l'empathie. Alors que Freud considérait au contraire que l'empathie découlerait de l'identification. Marty, lui, considère l'empathie dans la manière de traiter les maladies somatiques. Il fonde sa psychothérapie sur la fonction maternelle de l'analyste dans une conception très proche de ce qu'a pu développer Winnicott à propos de la Préoccupation Maternelle Primaire. Ainsi, il considère qu'il serait préférable de restaurer cet état avec de tels patients plutôt qu'une interprétation classique des éléments transférentiels.

Contrairement à Freud qui considérait que le cadre psychanalytique était par essence neutre et objectif, Kohut, lui, prend en compte la subjectivité de l'analyste qui conduit à un changement du cadre de l'analyse et notamment leur statut d'observateur « objectif ».

La question de l'introduction de la notion d'empathie au sein de la théorisation psychanalytique relève donc du conflit plus large entre démarche objective et subjective au sein de la cure, l'empathie appartenant plutôt à la démarche subjective.

3) L'empathie et le cadre analytique

La question du concept d'empathie et de sa place au sein de la psychanalyse est en lien avec la problématique du cadre analytique. Anguelergues (2004, p. 870) souligne à ce propos que : « Comme dans l'acceptation philosophique, la notion d'empathie valorise la prise en compte de l'éprouvé et de l'émotion partagée. R. Schafer propose que l'attitude analytique tourne le dos à la froide et impersonnelle neutralité au profit d'une position éthique et technique réputée humaniste dans une conception « intersubjective de la cure ».

Le fait de considérer l'analyste comme co-construisant l'analyse avec l'analysant (Widlöcher, 2004) par la proximité induite par empathie, conduit à une nécessaire réflexion sur son impact dans le processus psychanalytique. « L'écart dont nous parlions, derrière la question des compétences du psychanalyste, se mesure entre la démarche objective, celle de l'observation et la démarche subjective, qui nécessite précisément une proximité empathique. Dès lors, le débat n'est plus entre comment expliquer l'empathie et le rôle joué dans l'identification par l'empathie, mais quel usage la pratique psychanalytique peut-elle, ou doit-elle, faire de l'empathie dans la connaissance de l'inconscient d'autrui ? C'est la fonction de la démarche empathique et non sa nature qui interroge le psychanalyste dans sa pratique » (Widlöcher, 2004, p. 984).

Widlöcher (2004) évoque le processus de co-pensée dans la cure. Ainsi, celui-ci permettrait d'être en empathie avec le patient au moyen des mécanismes d'identification et d'inférences. L'empathie ne serait pas expliquée par l'identification mais la caractériserait. Chez Widlöcher on a l'idée qu'il y a véritablement une co construction avec le patient qui est indissociable de la part de subjectivité de l'analyste.

Lebovici considère également que l'empathie est une composante essentielle dans la cure. Il considère l'empathie dans un sens très proche de la conception bionnienne de l'intuition. Pour Lebovici, « l'empathie, dans la cure, enrichit le contre transfert et guide le travail interprétatif, en particulier quant au timing des interventions de l'analyste » (Anguelergues, 2004, p. 873).

Si les opposants au concept d'empathie reprochent cette implication subjective de l'analyste (et sa reconnaissance) au sein de la cure analytique, néanmoins les auteurs qui défendent cette posture particulière mentionnent le caractère irréductible de la différence soi autrui.

Bolognini (2004, p. 888) ajoute à ce titre qu'« Être en empathie signifie donc, dans cette situation particulière, partager de façon partielle et sectorielle, mais vécue, l'expérience

intérieure d'autrui, en la ressentant et en parvenant également à se la représenter, quelle qu'elle soit ».

On a bien là l'idée qu'on ne peut partager que de manière partielle l'expérience du patient mais c'est cette capacité à pouvoir se décentrer de son propre référentiel qui permet de mieux se représenter la situation.

De plus, cet auteur mentionne qu'il existe une distinction entre une empathie « naturelle », pour laquelle chacun aurait des dispositions plus ou moins importantes, et l'empathie de l'analyste qui est, elle, travaillée. Bolognini (*ibid.*, p. 890) ajoute que l'analyste perçoit plus dans la compréhension empathique du patient que ne le pourrait le profane :

« La capacité (occasionnelle, toujours fugitive et, de toute façon, la plupart du temps guère programmable) des analystes qui savent assez bien se fondre à la fois avec l'expérience subjective et l'organisation intérieure complexe du patient embrasse un horizon plus vaste et comprend, par exemple, la perception des contours, de la force et du degré d'activité de son moi défensif. »

L'empathie chez l'analyste est plus aiguisée car elle est travaillée avec un de ses pairs.

L'auteur considère que l'on ne peut programmer l'empathie car elle advient par des ouvertures occasionnelles et indécidables des canaux préconscients de l'analyste ou du patient, ou de tous les deux.

Résumé : L'empathie et la psychanalyse

Freud est le premier à avoir employé le terme d'*Einfühlung*, mais l'a rapidement abandonné dans sa théorisation, l'empathie n'étant pour lui que la conséquence du processus identificatoire.

En 1905, il conçoit l'*Einfühlung* comme étant le processus qui permet de prendre la perspective d'autrui pour tirer le comique de la situation dans laquelle il se trouve. Lorsqu'il décrit les étapes qui conduisent à cette prise de perspective, on constate que sa description est très proche de ce qu'évoque Husserl et même des définitions actuelles de l'empathie.

En 1920, il va écrire que l'*Einfühlung* est ce qui permet de pénétrer l'âme de personnes étrangères à notre moi.

La prise en compte de ce concept en psychanalyse n'est pas sans créer des débats car il introduit avec lui et repose la question de la place de la subjectivité dans le cadre analytique. En effet, Freud reprend ce terme emprunté à la philosophie et les auteurs s'accordent pour évoquer le phénomène de projection qui est associé étroitement à celui de l'identification dans l'empathie, puisque nous ne pouvons prendre la perspective de l'autre qu'en nous référant à nous-mêmes. Admettre cela en psychanalyse, c'est remettre en cause le statut neutre et objectif du thérapeute dans la cure, ce dont Freud ne veut pas car il considère la psychanalyse comme relevant du domaine de la science. Il considère que ce qui advient lors de la cure de la part de l'analysant pourrait tout à fait se révéler dans un autre contexte. Lacan s'oppose lui aussi au concept d'empathie, et ce pour la même raison qu'évoquée précédemment.

Cependant, si la notion d'empathie ne fait pas l'unanimité, on peut repérer chez les auteurs anglo-saxons post freudiens l'apparition de concepts proches de celui de l'empathie (Mélanie Klein avec le concept d'identification projective, Bion avec celui d'intuition, Winnicott avec la préoccupation maternelle primaire).

Mais c'est surtout Outre Atlantique, le courant psychanalytique de la Self Psychology et Kohut qui vont faire de l'empathie un des processus majeurs de la cure en remettant ainsi en cause l'objectivité supposée du cadre analytique classique. Ce qui va donner naissance au courant de l'intersubjectivité, qui, au lieu de nier l'implication subjective du psychanalyste dans la cure, va en faire un levier thérapeutique.

La principale critique que les opposants au concept d'empathie émettaient est qu'il s'agit d'une identification massive avec le patient, or, tous les tenants du courant intersubjectif

tiennent à souligner cette séparation qui existe avec l'autre et qui perdura toujours (cette considération est déjà présente dans la conception husserlienne d'analogon du moi).

Avec l'introduction du concept d'empathie dans certains courants psychanalytiques, l'empathie n'est plus seulement un mode d'accès à la compréhension d'autrui, mais serait également, ou pas, d'un intérêt thérapeutique non négligeable.

De Urtubey, L. (2004). Freud et l'empathie. *Revue Française de Psychanalyse*, 68(3), 863-875.

Freud, S. (1905, éd. 1974). *Le mot d'esprit et ses rapports avec l'inconscient*. Paris : Gallimard.

Freud, S. (1920, éd. 1950). *Psychologie collective et analyse du moi*. Paris : PUF.

Georgieff, N. (2008). L'empathie aujourd'hui : au croisement des neurosciences, de la psychopathologie et de la psychanalyse. *Psychiatrie de l'enfant*, 2(51), 357-393.

Jorland, G., & Thirioux, B. (2008). Note sur l'origine de l'empathie. *Revue de métaphysique et de morale*, 58, 269-280.

Kirschner, L. A. (2004). Kohut et la science de l'empathie. *Revue française de psychanalyse*, 3, 801-809.

Tessier, H. (2004). Empathie et intersubjectivité : quelques positions de l'école intersubjectiviste américaine en psychanalyse. *Revue française de psychanalyse*, 3(68), 831-851.

Widlöcher, D. (1999). Affect et empathie. *Revue française de psychanalyse*, 1, 173-186.

III. L'empathie et la psychologie

1) Glissement du concept d'empathie de la philosophie vers la psychologie

Maucorps (1960) souligne que « c'est l'école phénoménologique allemande (Lipps, Litts, Prandl, Scheler) qui a le mérite de proposer à la réflexion la notion d'*Einfühlung* ». Scheler, en effet, évoque une notion très proche de celle de l'empathie qui est celle « d'identification affective ». Cependant, l'auteur note que sous l'impulsion de Scheler, la notion s'est un peu étouffée au profit de la notion de sympathie. Soulignons également que Hume emploie empathie et sympathie comme étant des terminologies équivalentes.

Boulanger et Lançon (2006) notent que Lipps (1851-1914) fera du concept d'empathie le fondement de l'esthétique en psychologie. Il s'appuie ainsi sur les travaux de R. Vischer et ses travaux seront repris majoritairement en psychologie et en psychanalyse car écrits dans un style plus accessible (Caliandro, 2004, Elie, 2009).

Lipps distingue 4 types d'empathie :

-L'empathie aperceptive générale qui est « une tendance humaine à projeter de la vie dans les formes et à s'incorporer en elles ».

-L'empathie empirique qui est « une tendance générale en relation avec une forme donnée qui la détermine ».

-L'empathie d'états d'âme qui représente la « capacité de produire un état psychique correspondant au caractère de la forme expérimentée »

-« La relation avec d'autres êtres humains et qui rend intelligibles tant leur apparence sensible (...) que leurs manifestations vitales ». (Caliandro, 2004, p. 799).

Lipps fait le lien entre ce qui se passe dans la perception des formes extérieures et dans l'appréhension des autres, et ce qui fait le lien, c'est le concept d'empathie.

Lipps (1903), cité par Petit (2004, p. 131), examine plus en détail le mécanisme de la perception par les sens d'une œuvre d'art : « Magique et non rationnelle, la perception serait d'abord projection des vécus propres dans les formes extérieures ».

Improprement nommée « jugement esthétique », l'évaluation, par exemple, que comporte le sentiment de la beauté ou de la laideur exige le contraire de la mise à distance objectivante où

un sujet s'oppose à un objet. La valeur esthétique d'une forme perçue s'éprouve directement, comme libre expansion (ou norme contrainte), par projection des vécus subjectifs dans l'objet perçu ».

On ne peut (se) projeter dans une œuvre d'art que si on lui reconnaît une part de notre propre activité, parce qu'elle fait écho avec notre propre esprit, sinon nous ne pourrions pas lui attribuer un sens : « Seule l'identification complète dans l'objet est qualifiée d'empathique » (Caliandro, 2004, p. 795).

Il ajoute que « Le sujet parvient ainsi à se projeter même en des formes inanimées, il se trouve transféré et transformé dans ce non-moi qu'il contemple. Il lui attribue les valeurs des passions humaines que cette incorporation objectale suscite en lui ». Pour Lipps, « le plaisir esthétique est bien celui d'un moi qui se sent dans l'objet » (Elie, 2009, p. 101).

Caliandro (2004) ajoute un nouvel élément aux définitions précédentes : l'incorporation. Ainsi, trois mouvements psychiques permettent d'être en « empathie » avec une œuvre : l'identification, la projection et l'incorporation qui sont le fait de prendre pour son compte ce qui est saisi de l'extérieur.

Autre point important à mentionner, la proximité joue en faveur d'une empathie plus importante. Le paradoxe est le suivant : on ne peut comprendre et appréhender ce qui nous est étranger que si nous lui reconnaissons des caractéristiques qui nous sont semblables. C'est en quelque sorte la recherche de soi dans l'autre/l'étranger.

Lipps fait également, comme nous l'avons mentionné, référence à l'empathie, comme d'un moyen de connaissance d'autrui. Il se place ainsi dans la tradition phénoménologique où nous entrons en relation avec l'autre et ne le connaissons qu'à travers une expérience de corporéité. Ainsi pour lui, le fait de voir une expression sur un visage, réveille « automatiquement » les afflux nécessaires à la production de cette expression. Ces afflux induisent alors en lui l'état affectif interne correspondant à cette expression. La vision de l'expression correspond alors à un « début d'imitation », une « imitation interne », non volontaire. Lipps « postule une « imitation organique » des mouvements d'autrui (...) Il ne s'agit donc pas d'une imitation volontaire, mais d'une « reproduction » organique involontaire. Si l'organisme du sujet réagit à la vue du mouvement exécuté par autrui, il faut que ce sujet entre « en résonance », en « auto activité » (...)» (Elie, 2009, p. 102).

On peut voir là les prémisses du simulationnisme à travers l'imitation interne décrite par Lipps. Mais Lipps a surtout été le premier à décrire le phénomène de participation active par nos kinesthèses aux mouvements et actions dans l'acte même de les percevoir » (Boulanger et Lançon, 2006, p. 499).

Cette idée se retrouve dans les écrits de Titchener, qui, lui, utilisera le concept d'empathie, non pas comme processus permettant de comprendre une œuvre d'art, mais comme moyen de connaissance de l'état psychologique d'autrui.

Boulanger et Lançon (2006) soulignent que c'est Titchener (1867-1927) qui traduira le terme d'empathie, d'*Einfühlung*, par « *Empathy* » et l'utilisera pour le diagnostic des troubles mentaux en 1918. Pour cet auteur, l'empathie dériverait d'une imitation physique de l'affliction d'autrui qui suscite ensuite les mêmes sentiments en soi (ce qui est très proche de la conception de Lipps et le concept d'imitation interne). Titchener utilise volontairement un terme distinct de celui de « sympathie ». Boulanger et Lançon (2006, p. 499) soulignent que « Titchener pensait qu'au travers de l'empathie, on ne pourrait comprendre les individus qu'ayant une similarité morale et intellectuelle ».

Il faut nécessairement reconnaître et retrouver une part de soi en l'autre et réciproquement pour qu'il y ait empathie : « Je est un autre » (Georgieff, 2008).

Le concept d'empathie a donc glissé comme mode d'appréhension d'une œuvre d'art au mode d'appréhension d'autrui (la philosophie avait déjà effectué ce parallèle) : mais c'est véritablement la psychologie humaniste et Rogers, qui font de l'empathie un agent thérapeutique dans le développement de la personne, tout comme l'avait déjà suggéré Kohut avec la *Self Psychology* au sein de la psychanalyse.

2) La psychologie humaniste.

Rogers (1907-1987), fondateur de la psychologie humaniste, fera du concept d'empathie le concept clé de la psychothérapie qui en découle : « L'empathie est considérée comme l'un des ingrédients clés de la création d'une relation thérapeutique, en particulier celle qui est centrée sur le client (Rogers). Dans la mouvance de l'ego psychologie, elle est devenue une méthode centrale de l'analyse.» (Pacherie, 2004, p. 58).

Pour Rogers, il existe quatre conditions chez le thérapeute qui facilitent la croissance psychologique d'un individu : la congruence (degré d'authenticité), la considération positive inconditionnelle, le degré de concordance entre l'intensité affective de la réaction du thérapeute avec les paroles du client et la compréhension empathique. « Pour Rogers, le processus d'empathie se définit ainsi : « être empathique, c'est percevoir le cadre de référence interne d'autrui aussi précisément que possible et avec les composants émotionnels et les significations qui lui appartiennent comme si l'on était cette personne, mais sans jamais perdre de vue la condition du « comme si » (*ibid.*, pp. 59-60). Rogers partage la conception avec Husserl qu'il existe une différence irréductible avec autrui, on ne peut se confondre avec lui dans le phénomène empathique. Pour Rogers (1962), dans une relation empathique, au moins l'un des deux protagonistes cherche à favoriser chez l'autre la croissance, le développement, la maturité, un meilleur fonctionnement et une plus grande capacité d'affronter la vie. Il définit l'empathie dans la relation d'aide comme « la perception correcte du cadre de référence d'autrui avec les harmoniques subjectives et les valeurs personnelles qui s'y rattachent. Percevoir de manière empathique, c'est percevoir le monde subjectif d'autrui "comme si " on était cette personne. La capacité empathique implique donc, par exemple, (qu') on éprouve la peine ou le plaisir d'autrui comme il l'éprouve, et qu'on en perçoive la cause comme il la perçoit (c'est-à-dire qu'on explique ses sentiments ou ses perceptions comme il se les explique), sans jamais oublier qu'il s'agit des expériences et des perceptions de l'autre. Si cette dernière condition est absente, ou cesse de jouer, il ne s'agit plus d'empathie mais d'identification » (p. 197).

C'est une condition essentielle dans la thérapie rogérianne où le thérapeute ne doit absolument pas se substituer au patient : « Lorsque le thérapeute arrive à saisir instant par instant ce que le client éprouve dans son monde intérieur comme le client le voit et le sent, sans que sa propre identité se dissolve dans le processus empathique, alors le changement peut opérer » (Rogers, 1961, trad. 1968, p. 49).

Daval (2008, p. 7) souligne la parenté de pensée entre Dewey et Rogers : « Il s'agit pour l'un comme pour l'autre de former une personne et non d'apprendre un comportement à un sujet d'expérimentation ». L'objectif de la cure est donc bien au moyen de l'empathie de permettre au patient de devenir lui-même et tirer profit de ses ressources « Il faut se garder d'imposer une théorie ou un savoir, mais essayer en instaurant une relation authentique avec l'autre de l'aider à devenir lui-même » (*ibid.*, p. 9). De par cette posture, Rogers s'oppose au courant néo behavioriste. « Si la « vie pleine » dans le futur de l'humanité consiste en un conditionnement des individus par le contrôle de leur milieu et des satisfactions qu'ils reçoivent, de telle sorte qu'ils soient rendus inexorablement efficaces, bien élevés, heureux ou tout ce qu'on voudra, alors je n'en veux pas. A mes yeux, ce n'est qu'une caricature de la vie pleine qui comprend tout sauf ce qui fait la véritable plénitude » (Rogers, 1961, p. 267). L'objectif de la thérapie de Rogers est de mener l'individu à un contrôle intérieur de lui-même. Rogers a une conception « positive » de l'être humain. La conception de l'empathie de Rogers se rapproche du concept de sympathie tel qu'il est envisagé par le philosophe Scheler (Daval, 2008, p. 18) : « la sympathie implique que l'on ne fusionne pas avec l'autre, que l'on ait conscience de son altérité, et que l'on soit capable de connaître ce qu'il ressent. La sympathie n'est pas une fusion affective avec l'autre ou l'identification à lui ».

3) L'empathie et la psychologie sociale

Si Rogers, avec le courant de la psychologie humaniste, s'est intéressé à l'empathie sous l'angle de la relation d'aide et a largement contribué à développer le concept au sein de la psychologie, la psychologie sociale s'est intéressée quant à elle à l'empathie sous l'angle des comportements pro sociaux perçus comme étant des « résidus » de l'empathie.

On classe généralement les comportements d'aide en fonction de sa motivation qui peut être de deux ordres : altruiste / désintéressée ou instrumentale / égoïste; c'est-à-dire que l'on vient en aide à une personne en vue de:

- diminuer le sentiment d'anxiété que nous ressentons face à la détresse d'autrui
- s'éviter des sentiments de culpabilité, de reproches si nous n'agissons pas
- d'obtenir une récompense (autosatisfaction, gratifications extérieures etc.).

Dans d'autres cas, l'on viendrait en aide par pur désintéressement. Certains auteurs considèrent que cette aide désintéressée est la traduction d'une « véritable » empathie.

D'autres auteurs établissent une distinction entre le comportement d'aide et l'altruisme.

Le comportement d'aide serait « une bonne action faite dans le but de rapporter des renforcements positifs internes ou externes à son auteur. L'altruisme est réservé aux comportements similaires qui ne dépendent pas de renforcements. » (Leyens et Yzerbyt, 1999, p. 256).

Le principal auteur s'étant intéressé à cette problématique est Batson. Selon lui, les personnes qui disposeraient d'un niveau empathique élevé seraient plus susceptibles de venir en aide de manière désintéressée aux autres personnes. En d'autres termes il considère que l'aide altruiste existe. Selon Terestchenko (2004, p. 327) « la conclusion générale que D. Batson tire de ces expériences est qu'elles laissent à penser qu'il est de plus en plus difficile d'ignorer la pertinence de l'hypothèse de l'empathie-altruisme, de sorte que nous sommes conduits à une révision de la conception de la nature humaine que l'égoïsme défend ».

Ces hypothèses reposent en grande partie sur la conception que l'on se fait de la nature humaine mais également de ce que l'on met sous le vocable altruisme. En effet, Terestchenko (2004) souligne le fait qu'actuellement l'interprétation égoïste des conduites humaines tient une place prépondérante à tel point que l'étude des conduites altruistes n'est que très rarement envisagée.

Or, selon lui, (2004, p. 333) cette manière de considérer l'être humain comme fondamentalement égoïste est une posture moniste des motivations humaines. Cette posture n'aurait pas lieu d'être au vu des études : « l'égoïsme psychologique a été démenti et réfuté par toute une série d'expériences portant sur l'empathie, par conséquent sa prétention à rendre compte de toutes les conduites humaines, même celles qui sont apparemment désintéressées, généreuses etc. doit être tenue pour fausse ».

Pour Terestchenko (2004, p. 317), il faut revoir la notion d'altruisme sous l'angle d'une certaine pluralité et ne pas s'obstiner à vouloir démontrer que l'altruisme « pur » n'existe pas; pour cela, il s'appuie sur Sober et Wilson et leurs théories de la motivation humaine : « un comportement n'a pas besoin de procéder d'un altruisme « pur », entièrement désintéressé et sacrificiel, pour être réellement altruiste ».

Selon ces auteurs, il faudrait plutôt classer l'altruisme en des degrés divers : altruisme radical, altruisme faible et altruisme fort.

Les opposants à cette hypothèse empathie / altruisme invoquent un certain nombre d'arguments. Par exemple, Cialdini, Brown, Lewis, Luce, & Neuberg (1997) considèrent que l'empathie n'est qu'un médiateur et non la cause/l'origine du comportement altruiste.

Pour ces derniers, ce seraient les caractéristiques de la personne à aider, notamment sa sympathie, sa similarité, sa familiarité, sa parenté qui permettraient d'être en empathie avec elle et non l'empathie elle-même.

Il est certain que plus les personnes se sentent proches de personnes en difficulté et plus elles se mobiliseront pour leur venir en aide, notamment parce qu'un des mécanismes du processus empathique est l'identification. De Vignemont et Singer (2006) partagent cet avis et suggèrent que l'empathie en soi n'est pas suffisante pour induire un comportement prosocial mais que l'empathie pourrait se transformer en sympathie qui motiverait le fait d'aider autrui.

De même, Neuberg, Brown, Luce, Sagarin, & Lewis (1997) soulignent que les études de Batson ne prennent pas en compte les points suivants : la question de la désirabilité sociale, les facteurs égoïstes d'évitement de la tristesse et de la détresse que cela occasionne pour soi.

Si ces réflexions sont intéressantes, les auteurs critiquant Batson n'ont pas la même conception du comportement altruiste et ne le considèrent que sous l'angle du pur altruisme et dans sa pluralité. De plus, on peut penser qu'à chaque comportement d'aide sont associés plusieurs facteurs motivationnels et non un seul.

A contrario, il faut se garder également de tout raccourci rapide entre empathie et altruisme, car ce n'est pas parce qu'une personne est empathique qu'elle va forcément adopter un comportement altruiste.

En psychologie sociale, des études se sont penchées sur les personnes violentes. Les auteurs mettent en évidence que les parents violents, les enfants agresseurs sont moins empathiques que la moyenne de la population générale (Wiehe, 1997).

L'empathie (véritable) en psychologie sociale est envisagée dans sa perspective positive, c'est-à-dire qui permet l'émergence des comportements pro sociaux. Seulement, ce n'est pas parce qu'on parvient à se représenter la perspective et l'état émotionnel de l'autre que l'on sera amené à avoir des comportements pro sociaux.

Si la psychologie sociale s'est intéressée aux conséquences de l'empathie (à ce que peut générer le processus empathique) par l'intermédiaire des comportements pro sociaux, la psychologie du développement s'est penchée, elle, sur la genèse de ce processus.

4) L'empathie et la psychologie du développement

La psychologie du développement s'est intéressée au concept d'empathie sous l'angle de sa genèse à travers le développement de la théorie de l'esprit, de ses liens avec les processus de socialisation et le développement du sens moral.

L'enfant ne montre des signes de ses capacités empathiques que vers l'âge de 4 ou 5 ans. Coisne (2005) considère que dès la naissance, le bébé comprend les émotions des gens l'entourant mais ce n'est que vers 4 ou 5 ans qu'il arrive à prendre de la distance avec autrui et contrôler ses émotions.

L'auteur a isolé plusieurs étapes qui préfigurent l'empathie chez l'enfant :

- l'imitation automatique, non intentionnelle
- la contagion émotionnelle
- le développement des attentes sociales
- la distinction des personnes familières ou pas (8 mois)
- la prise de conscience que l'enfant a d'une action sur son environnement (14-18 mois)
- l'identification à l'autre (18 mois)
- la distinction entre ses désirs et ceux des autres.

Au début de sa deuxième année, apparaissent des signes d'empathie mais l'enfant n'est pas encore capable de prendre de la distance avec les autres. « Pour évoluer vers une empathie mature, l'enfant doit prendre conscience que son sentiment de détresse vient de la détresse de l'autre et prendre peu à peu une certaine distance avec elle, notamment grâce au langage » (Huot Marchand, 2009, p. 35). On peut rapprocher cette distanciation de la notion du « comme si » de Rogers. Car l'empathie n'est qu'une identification sectorielle et partielle à autrui.

Le développement des compétences empathiques de l'enfant lui permet de prendre conscience des conséquences qu'ont ses comportements sur les autres (naissance du sentiment de culpabilité, mise en place de jeux coopératifs) et de savoir quand et comment aider autrui (comportements de consolation).

L'intériorisation des règles et du sens moral est étroitement liée selon Piaget et Inhelder (1971, p. 96) aux relations affectives qu'entretient l'enfant avec ses parents : « Un des résultats essentiels des relations affectives entre l'enfant et ses parents ou les adultes qui en jouent le rôle est d'engendrer les sentiments moraux spécifiques d'obligation de conscience ».

Le point de vue des développementalistes selon lequel l'enfant est tout d'abord dans une indifférenciation entre lui et son entourage puis parvient peu à peu à faire émerger sa propre conscience individuelle est remis en question par Georgieff (2008).

Pour lui, « la conscience du soi distinct est bien seulement une représentation, une expérience construite à partir d'une activité psychique constamment partagée et influencée par autrui, dès la naissance et tout au long de la vie, et non l'expérience subjective d'une individualité mentale objectivement différenciée, qui est elle aussi mythique » (Georgieff, p. 369). Ainsi, cette perspective intersubjective montre que l'enfant a une co conscience de lui. La conscience qu'il a de lui est co construite et interdépendante des autres et ce tout au long de sa vie. Ce n'est pas pour autant que l'enfant ou l'adulte ne fait pas de différence entre lui et l'autre, mais qu'il existe des zones de recoupage entre les autres et soi. « La vie mentale n'est propre au sujet qu'en apparence, qu'elle est partagée dès l'origine, commune à soi et à d'autres, et en permanence modifiée et influencée par autrui » (*ibid.*, p. 371).

Pour l'auteur, on aurait dès notre naissance avant même tout contact avec autrui en creux, la trace de cet autre « virtuel ». Nous sommes prédisposés à entrer en relation avec autrui. Il s'appuie pour énoncer ce fait sur les études de Trevarthen qui montrent que cette représentation originaire d'autrui est le seul moyen de comprendre l'aptitude innée du bébé à interagir avec l'autre.

L'empathie est donc un processus dont les prémices sont à mettre en rapport avec la toute petite enfance, et la notion essentielle qu'apporte la psychologie du développement dans sa perspective actuelle, c'est l'idée de l'intersubjectivité. Ce qui renvoie à la construction de notre propre identité, je ne peux accéder à autrui que parce que je lui reconnais des similitudes. Alors, qu'en est-il concernant l'appréhension d'une personne, qui m'est de par sa culture par exemple, plus « étrangère » ? C'est toute la problématique que va développer le courant de la psychologie interculturelle.

5) L'empathie et la psychologie interculturelle

La psychologie interculturelle fait du concept d'empathie le moyen de pouvoir comprendre l'autre en tant qu'inscrit dans une culture différente.

Marandon (2003) considère que l'empathie est une compétence qui conditionne la capacité de communiquer.

Sa définition de l'empathie (2001) est la suivante : « ensemble des efforts fournis pour accueillir autrui dans sa singularité et qui sont consentis et mis en œuvre dès lors qu'est acquise la conscience de la séparation moi-autre et de l'illusion communicative de l'identification passive à autrui ».

Nous pouvons constater que dans cette conception, l'empathie est perçue comme émergeant d'un effort du registre du conscient pour parvenir à comprendre l'autre, elle relèverait d'une certaine intentionnalité.

Pour Marandon (2003), trois aptitudes sous-tendent la capacité d'être empathique avec autrui :

- la compétence allocentrique (c'est-à-dire la capacité à se décentrer),
- la flexibilité cognitive,
- la réceptivité active (écoute attentive et compréhension d'autrui).

Donc selon cet auteur, l'empathie pourrait de par la décentration avec mes propres référentiels (qui suppose une suspension du moi, une considération pour autrui, une disposition à entrer en contact), la flexibilité cognitive (ce qui implique une tolérance de l'ambiguïté, la capacité à prendre en compte différents points de vue, ne pas amalgamer individus et stéréotypes, savoir relativiser son propre jugement) et la réceptivité active qui est l'aptitude à être disponible, à son écoute pour parvenir à comprendre l'autre en dépit de ses différences.

Freud aussi considérait que l'*Einfühlung* serait ce mécanisme qui permettrait de comprendre ce qui m'est le plus étranger chez d'autres personnes.

Cependant, Marandon (2003) souligne que si l'empathie est une condition sine qua none du succès de la rencontre interculturelle, elle n'est pas suffisante.

Résumé : L'empathie et la psychologie

En psychologie, le concept d'empathie a été repris dans une acception proche de ce que la philosophie phénoménologique énonce. La psychologie se réfère tout particulièrement aux travaux du philosophe Lipps concernant l'Esthétique. Selon cet auteur, il existerait un mouvement de projection de nos vécus subjectifs dans l'objet perçu : un moi qui se sent dans l'objet par le biais d'une imitation interne. On retrouve ici le double mouvement d'identification et de projection. Lipps, tout comme Vischer, considère que l'empathie permet d'appréhender tant ce qui nous entoure comme objets physiques, que les personnes.

L'idée supplémentaire que Lipps va ajouter est la notion d'incorporation dans le phénomène empathique. Pour cet auteur, on est transformé dans son moi par ce que l'on a observé (ce qui signe le fait qu'il y ait une véritable co construction entre soi et l'extérieur).

Titchener va être le premier à introduire la terminologie de l'*Einfühlung* en psychologie et va la traduire par « *Empathy* » dans un sens très fidèle à ce que la philosophie énonce.

Cependant, en fonction de ces disciplines, l'intérêt va se porter soit sur la genèse du processus empathique chez l'enfant, soit sur les conséquences de l'empathie, comme étant le mode de compréhension de l'autre dans l'inter culturalité.

La psychologie du développement va s'intéresser au développement de l'empathie chez l'enfant à travers la théorie de l'esprit. Les auteurs expliquent que l'enfant a une tendance innée à entrer en relation (reconnaissance que l'autre est un autre « je ») et va par imitation non volontaire être le réceptacle des émotions d'autrui (contagion émotionnelle), ce n'est que plus tard qu'il pourra différencier ses sentiments de ceux d'autrui. Ce n'est qu'à ce stade que l'enfant pourra avoir des comportements dits « pro sociaux » comme par exemple aller consoler un autre enfant qui pleure.

La psychologie sociale va prendre en considération ces « résidus » de l'empathie c'est-à-dire les comportements pro sociaux et le lien entre altruisme et empathie. A contrario, les études vont, dans la discipline, s'intéresser au lien entre défaut d'empathie et comportements agressifs ou violents.

La psychologie interculturelle s'est intéressée à l'empathie, décrite par l'ensemble des auteurs comme permettant l'appréhension d'autrui. Cependant Hume et Vischer considéraient que l'on ne pouvait être empathique qu'envers des personnes avec qui on partageait de nombreuses similitudes. Or, dans le cadre de l'interculturalité, l'accès à l'autre se fait plus par

le biais de l'étrangeté que de la similitude. C'est ainsi que l'empathie est considérée comme une condition nécessaire mais non suffisante.

C'est Rogers qui va véritablement contribuer à populariser cette notion en proposant notamment une nouvelle forme de psychothérapie se fondant essentiellement sur l'empathie dont fait preuve le thérapeute à l'égard de son patient (attitude prônée également par les tenants du courant de la Self Psychology).

Boulanger, C., & Lançon, C. (2006). L'empathie : réflexions sur un concept. *Annales médico-psychologiques*, 164, p 497-505.

Brunel, M. L., & Martiny, C. (2004). Les conceptions de l'empathie : avant, pendant et après Rogers. *Carrierologie*, 9(3), 473-500.

Georgieff, N. (2008). L'empathie aujourd'hui : au croisement des neurosciences, de la psychopathologie et de la psychanalyse. *Psychiatrie de l'enfant*, 2(51), 357-393.

Marandon, G. (2003). Au delà de l'empathie, cultiver la confiance : clés pour la rencontre interculturelle, *CIDOB*, 61-62, 259-282.

Piaget, J., & Inhelder, B. (1971). *La psychologie de l'enfant*. Paris : Presses Universitaires de France.

Rogers, C. R. (1961, éd. 1991). *Le développement de la personne*. Paris : Dunod.

Terestchenko, M. (2004). Egoïsme ou altruisme? Laquelle de ces deux hypothèses rend elle le mieux compte des conduites humaines ? *Revue du Mauss*, 23, 312-333.

Nous avons vu que l'empathie est un concept qui a été repris dans de nombreux champs disciplinaires (philosophie, psychanalyse et psychologie).

Actuellement, suite à des travaux en éthologie conjointement à ceux en neurologie et notamment par la découverte des neurones miroirs, ce concept a connu un regain d'intérêt, car cette classe particulière de neurones constituerait le substrat biologique de l'empathie.

Les travaux qui ont permis l'émergence de ce nouvel apport ont déjà concerné une pathologie particulière : l'autisme qui se caractériserait entre autre par un déficit de l'empathie.

IV. Empathie et sciences cognitives

1) Empathie et autisme

L'empathie est ce qui nous permet d'interagir de manière efficiente dans le monde social (Baron-Cohen et Wheel Wright, 2004). Les concepts d'empathie et d'autisme sont liés car il semblerait que l'enfant autiste aurait des difficultés dans son comportement social. On noterait dans son comportement un manque d'engagement mutuel et de réciprocité, ce qui traduirait une anomalie du développement empathique. La situation de partage social pose problème. Ainsi, les trois principaux symptômes présents dans l'autisme sont des anomalies dans les interactions sociales, la communication et les comportements répétitifs. Des facteurs de risques divers et variés ont été invoqués pour tenter de comprendre la survenue de l'autisme : facteurs obstétricaux et post nataux, troubles du métabolisme, facteurs immunologiques, génétiques, neurologiques et biochimiques sans grand succès. Ces facteurs n'étant pas des explications causalistes et linéaires, aucun ne peut prétendre rendre compte de l'étiologie d'une pathologie autistique chez un sujet.

N'ayant pas de modèle explicatif à proprement parler, les chercheurs se sont penchés sur la symptomatologie afin de mettre en évidence les mécanismes de la compréhension des situations sociales qui étaient endommagés dans l'autisme.

Différentes théories tentent d'expliquer l'autisme.

De nombreux auteurs se sont intéressés au problème de traitement de l'information dans l'autisme. Ornitz et Ritvo (1968, cités par Rogé, 2008) mettent en avant une fluctuation chez l'enfant autiste entre des états d'hyper et d'hypo vigilance, ce qui ne permettrait pas à l'enfant de pouvoir intégrer correctement ses expériences sensorielles. Uta Frith pense qu'il existerait un trouble de la cohérence centrale, c'est-à-dire que l'enfant autiste ne considérerait pas l'ensemble de la situation, mais il se focaliserait uniquement sur des détails de son environnement. Cependant, ces hypothèses ne rendent pas compte de l'ensemble de la problématique de l'autisme. Baron-Cohen fait du déficit empathique une des caractéristiques essentielles de l'autisme. Pour l'expliquer, cet auteur développe l'idée selon laquelle ces sujets n'auraient pas développé une théorie de l'esprit, c'est-à-dire la capacité de lire les états mentaux d'autrui. C'est pour cette raison que Baron-Cohen définit l'autisme comme étant une « cécité mentale ».

2) Théorie de l'esprit

La théorie de l'esprit est la capacité à former des représentations des états mentaux des autres (méta représentation) afin de comprendre, prédire, juger les actions d'autrui (Vuadens, 2005). Cette théorie permettrait de faire le lien entre les actions et les états mentaux. Cette théorie vaut pour tout le monde, pour soi tout comme pour autrui (Jorland, 2004). Nous parvenons à nous former une représentation des états mentaux des autres en inférant à partir de nos états mentaux propres (Bachoud-Levi et Degos, 2004) puisque les états mentaux sont par essence inobservables, inaccessibles directement. Nous inférons à partir de nos représentations propres d'états mentaux, les états mentaux d'autrui et ce à partir de différents indices tels que l'expression faciale, le ton de la voix, la communication non verbale (Rajmohan et Mohandas, 2007). Cela nous permettrait de pouvoir anticiper et prédire le comportement d'autrui. Mais comme le souligne Baron-Cohen (1999), cette capacité à lire les états mentaux, issue de l'évolution, permettrait de prédire un comportement même dans les situations où il n'y a pas d'indices comportementaux. Aussi, au moyen de la théorie de l'esprit, nous savons que nous-mêmes et autrui agissons en fonction de notre état mental plutôt qu'en fonction du monde physique (principe de l'agentivité avec des intentions) (Rogé, 2008). Cette capacité se développerait dès l'âge de 4 ans (ce qui a été mis en évidence avec le test de la fausse croyance). Cette théorie de l'esprit se veut être généraliste comme la capacité de lire l'ensemble des états mentaux. L'empathie ne serait qu'une composante de cette théorie de l'esprit appliquée à une représentation mentale bien spécifique : celle des émotions et des sentiments. Toutefois, remarquons que si Baron-Cohen pense que nous avons la capacité de lire les états mentaux, il souligne qu'il y a une « limite » à cette compétence : « Nous ne serons jamais sûrs à 100% de ce que nous pensons ou de ce que les autres pensent (puisque les états mentaux sont cachés à la vue, jusqu'à un certain point) » (Baron-Cohen, 1999, p. 26). Cette nuance est capitale car elle montre bien que nous ne pouvons pas connaître entièrement ce que pense l'autre. Il existe une limite infranchissable. C'est cette limite ou son absence qui témoigne de la survenue de certains troubles.

Dans l'autisme, il y a une indifférenciation totale entre soi et l'autre. L'altérité est méconnue. Une théorie de l'esprit ne peut donc pas être constituée. De même dans la psychose, le sujet fait de l'autre un double de soi totalement connu (Georgieff, 2005).

Les deux modèles explicatifs en compétition pour expliquer le développement de la théorie de l'esprit chez un sujet sont la théorie de la théorie et le modèle simulationniste.

3) La théorie de la théorie

La théorie de la théorie est le modèle proposé par Baron-Cohen, basé sur la présence de modules qui doivent être acquis pour qu'une théorie de l'esprit puisse advenir.

Selon le modèle de Baron-Cohen (1995), la théorie de l'esprit ne découlerait que d'un ensemble de modules intégratifs la permettant. Ces modules seraient le détecteur d'intentionnalité (ID, qui permet de lire les états mentaux en se basant sur le comportement), le détecteur de direction des yeux (EDD, qui fonctionne uniquement sur la modalité visuelle et permet de détecter la présence d'yeux, de voir si les yeux d'autrui sont dirigés vers soi ou un autre objet, permet de voir que si les yeux de l'autre sont dirigés sur un objet particulier alors c'est qu'il voit cet objet), le mécanisme d'attention partagée (SAM, permet de comparer son état perceptif avec l'état perceptif d'autrui, par exemple que soi et l'autre on partage le même intérêt pour un objet). Le mécanisme de la théorie de l'esprit découlerait de ces modules.

D'après ce modèle théorique, chez les personnes atteintes d'autisme, les fonctions de détecteur d'intentionnalité (ID) et de détecteur de la direction des yeux (EDD) seraient intactes. Par contre, il existerait un déficit massif concernant le mécanisme de l'attention partagée (SAM) d'où l'impossibilité de construire des représentations triadiques. « Les autistes sont aveugles à leurs propres pensées antérieures et aux pensées potentiellement différentes des autres personnes, leur monde doit être largement dominé par les perceptions et les sensations présentes » (Baron-Cohen, 1999, p. 91).

Baron-Cohen n'établit pas de lien direct avec l'empathie car il souligne qu'actuellement il n'y a pas de véritable théorie de l'émotion qui pourrait rendre compte du phénomène.

Or, cette manière de concevoir l'empathie est réductrice dans le sens où un événement peut provoquer des réactions émotionnelles très variées selon les individus. Ce qui suggère que l'empathie selon cette théorie pourrait se résumer à rattacher des « signes d'états émotionnels chez autrui, et à faire la correspondance avec une émotion ressentie personnellement, correspondant à ce tableau de « signes » présentés par autrui.

Dans ce cas, comment pourrait-on parler de « compréhension » empathique ? Il serait alors plutôt question de l'établissement d'un « diagnostic émotionnel ». Les travaux issus du behaviorisme et du conditionnement montrent que l'enfant associe une émotion à une situation particulière.

Il s'agirait d'un conditionnement acquis qui pourrait se généraliser à l'ensemble des situations, mais ne permettrait pas une certaine flexibilité.

4) Perspective simulationniste

La théorie de la théorie a été dominante jusqu'à présent mais elle est remise en question au profit du modèle simulationniste (Hochmann, 2007). « La prise en compte de données neurophysiologiques, mais aussi du développement, a conduit à comprendre le mécanisme de la connaissance d'autrui de manière moins intellectualiste et plus large, au sens des « cognitions sociales », selon une perspective qui correspond progressivement (...) à celle de l'intersubjectivité » (Georgieff, 2005, p. 362).

La théorie de la simulation requiert que l'observateur utilise sa propre expérience et ses connaissances afin d'inférer l'état mental d'un autre individu : *“The simulation theory proposes that the observer performs an internal simulation of the perceived actions and then uses knowledge of his or her own actions and intentions in such situation to infer others mental states (Gordon, 1986, Heal, 1986)²”* (cités par Oberman et Ramachandran, 2007, p. 310).

L'empathie (comme capacité découlant de la théorie de l'esprit) serait alors une simulation consciente de la perspective subjective d'autrui, ce qui nécessite un partage de représentations et d'affects ainsi que la capacité d'adopter la perspective d'autrui (Decety, 2005). Cette théorie simulationniste s'est vue renforcée par les études effectuées sur le cerveau et la découverte du système des neurones miroirs (Rizzolatti, 1992).

² La théorie de simulation propose que l'observateur exécute une simulation intérieure des actions perçues et utilise ensuite la connaissance de ses propres actions et intentions dans une telle situation pour déduire d'autres états mentaux.

5) Neurones miroirs et perspective simulationniste

Les neurones miroirs constituent une classe particulière de neurones qui permettent principalement la compréhension de l'action effectuée par autrui. L'activation de ces neurones miroirs permet à l'observateur une compréhension réelle et expérientielle de l'action qu'il observe. Ces neurones miroirs ont d'abord été mis en évidence chez le macaque, dans l'aire F5 du cortex prémoteur ventral (Gallese, 2007). Les recherches en éthologie sont nombreuses quant à la recherche de dispositions empathiques chez les espèces animales. En effet, l'empathie serait une capacité qui dériverait de l'évolution et serait essentielle à la vie en société notamment de par sa nature adaptative. On pourrait donc dire en quelque sorte que l'empathie serait à la base issue d'un mouvement « égoïste », puisqu'en vue de sa propre conservation.

Car à la source de l'empathie il y a la capacité à identifier et reconnaître les émotions. Ainsi, ce serait grâce à ces neurones miroirs que les singes rhésus seraient capables de déchiffrer et de comprendre le sens d'une émotion faciale observée chez un congénère et d'y répondre de manière adaptée (Miller cité par Jorland, 2004).

Cependant, des études viennent nuancer la valeur uniquement adaptative de l'empathie chez les singes car elles rendent compte d'un certain nombre de phénomènes de « compassion », qui ne sont pas des comportements d'ordre purement adaptatif. Frans de Wall (2005) relate l'expérience de Masserman (1964) qui a observé que les singes rhésus refusaient de tirer une chaîne qui délivrait de la nourriture si en effectuant cette action cela devait entraîner un choc administré à l'un de leurs congénères. Le singe a donc bien effectué une appréciation de la situation, a adopté la perspective de l'autre singe et a fait preuve de « compassion » non pas dans un but adaptatif (en vue de sa propre survie) mais en vue d'épargner son congénère, au détriment de son existence propre (puisque'il ne reçoit pas de nourriture). Preston et De Wall (2002) relatent eux aussi que les singes macaques témoignent d'une certaine sollicitude vis-à-vis de leurs congénères « handicapés » au sein du groupe.

Cependant, il existe encore de nombreux débats concernant le « motif » de la capacité à être empathique dans les espèces animales.

Partant de ce constat, Decety (2004) propose de distinguer deux aspects de l'empathie. Le premier, dispositionnel, représente le caractère inné et non conscient de l'empathie associé à la présence des neurones miroirs (Rizzolatti, 1992), qui ont été isolés chez l'homme dans l'aire de Broca (Oberman et Ramachandran, 2007).

Le deuxième aspect, développemental, serait caractérisé par la capacité consciente à se mettre mentalement à la place d'autrui et serait lié à d'autres systèmes que celui des neurones miroirs.

La prise en compte de l'aspect développemental de l'évolution est primordiale notamment pour établir ce qui fait la spécificité de la capacité empathique chez l'homme par rapport à l'animal alors qu'ils partagent un substrat neuronal commun : les neurones miroirs.

Plusieurs caractéristiques permettraient de différencier leurs compétences empathiques :

- La capacité d'adopter intentionnellement la perspective subjective de l'autre.
- La capacité d'inhiber sa propre perspective.

En effet, Decety (2004, pp. 64-65) pense que ce qui permet de distinguer l'empathie chez l'homme serait l'intentionnalité. « Il semble que seuls les hominidés manifestent la capacité de percevoir les autres comme des agents intentionnels. La capacité d'épouser la perspective subjective des autres et de s'identifier avec eux manquerait aux primates non humains ». Les singes rhésus peuvent certes déchiffrer une émotion à partir d'une expression faciale mais non de comprendre l'intention qui sous-tend la présence de cette émotion (Jorland, 2004).

Le déchiffrage des émotions constituerait pour eux un outil à la base de nature adaptative, qui s'impose à eux. Ils ne perçoivent pas leurs congénères comme étant dotés d'une intentionnalité. Savage Rumbargh remet en question cette conclusion et c'est pourquoi Decety (2004) fait part d'une seconde distinction.

La deuxième caractéristique propre à l'être humain est celle de pouvoir inhiber sa propre perspective c'est-à-dire savoir que les émotions que l'on déchiffre ne sont pas les nôtres mais celles d'un tiers. Decety (2004, p. 71) « Les représentations partagées ne peuvent à elles seules rendre compte de l'empathie. Il faut pouvoir naviguer au sein de ces représentations partagées en distinguant le soi d'autrui et ne pas forcément réagir en miroir avec la personne avec laquelle il y a interaction. En outre, l'empathie ne suppose pas que l'on ressente la même émotion qu'autrui. (...) L'empathie ne suppose pas obligatoirement une résonance émotionnelle. La résonance n'est pas synonyme de compréhension ».

Il existerait donc 4 composantes/étapes de l'empathie selon la perspective simulationniste :

➤ La reconnaissance des émotions pour le sujet :

La première étape du phénomène empathique consiste en l'identification par le sujet de ses propres émotions. Cette étape se construit lors des relations durant l'enfance où le personnage maternant va donner du sens au ressenti de son enfant.

➤ La reconnaissance des émotions chez autrui :

Pour reconnaître la présence d'émotions chez l'autre, il faut déjà reconnaître son existence et le fait que c'est un autre moi. Decety considère que nous posséderions une disposition innée à reconnaître que les autres sont comme nous et que nous développons rapidement au cours de l'ontogenèse la disposition permettant de nous mettre à la place d'autrui. L'hypothèse du codage commun (Decety, 2004, p. 70) considère que « (...) la perception des conséquences d'une action exécutée par une personne active dans le cerveau d'un observateur une représentation similaire à celle qu'il aurait lui même formée s'il avait eu l'intention de l'exécuter ».

Cette position est appuyée par celle de Georgieff (2005) pour qui tout individu serait prédisposé à interagir avec autrui car il existerait un « autre virtuel » qui permettrait d'anticiper ses réponses. L'autre virtuel serait un double du soi. En effet, dans cette perspective intersubjective le sujet en tant qu'individu objectivement différencié de l'autre n'existe pas. Nous ne développerions qu'une coconscience individuelle, ce qui signifie que nous ne pouvons nous défaire de l'autre qui est toujours présent en filigrane. Dès lors, la tierce personne qu'est l'autre est constamment présente ce qui expliquerait notre prédisposition à entrer en interaction avec lui. Bachoud-Levi et Degos (2004) ont mentionné que la capacité de mise en correspondance entre soi et autrui se trouverait dans la partie du lobe pariétal du cerveau. Decety (2004) a observé qu'il existait une correspondance entre certaines activations pour des émotions éprouvées par le sujet, et qu'il se produisait la même activation, lorsque le sujet observait ces mêmes émotions chez autrui. Preston et De Wall (2002) ont également mentionné qu'il n'existait pas de différence au niveau de l'activité cérébrale entre imaginer un événement de son passé chargé émotionnellement et imaginer un événement du passé d'un autre.

Ce qui témoigne bien du partage affectif et que nous arrivons à cette mise en correspondance au moyen de notre propre vécu émotionnel interne (perception action model). Il a été également démontré qu'il est plus difficile d'évoquer en pensées une expérience non vécue personnellement. Le vécu subjectif des événements qui sont constitutifs de notre histoire est ce à quoi l'on se réfère pour transposer ce que pourrait ressentir quelqu'un dans cette situation. C'est le modèle de perception-action. Cette étape serait possible grâce à l'activation des neurones miroirs. Missonnier (2004, p. 938) mentionne que ces recherches tendent « à démontrer que nous utilisons les mêmes ressources neuronales pour agir, se représenter une action et les appréhender chez autrui ».

- La capacité de pouvoir adopter une perspective allocentrée.

Toute la difficulté réside en ce paradoxe : pouvoir partager un état mental commun avec l'autre tout en sachant qu'il s'agit d'un processus vicariant : « L'empathie repose sur notre capacité à reconnaître qu'autrui nous est semblable mais sans confusion entre nous-mêmes et lui. Par conséquent, une autre caractéristique essentielle de l'empathie réside dans la distinction entre soi et l'autre et ce parallèlement avec l'expérience d'un partage affectif » (Decety, 2005, p. 54).

C'est pourquoi Decety (*ibid.*, p. 78) considère que cette capacité est intentionnelle, ce qui l'inscrit dès lors dans le champ du conscient. « Celui qui éprouve de l'empathie doit être conscient que les émotions évoquées sont dues à un processus vicariant (il s'est mis à la place de l'autre, et que son sentiment est plus ou moins similaire mais pas identique à ce que ressent l'autre. » Pour De Vignement et Singer (2006), l'empathie ne serait pas la conséquence passive des indices émotionnels mais est sujette à l'appréciation du contexte et à modulation. En effet, il y aurait deux types de modulation de l'empathie : une modulation volontaire (contrôle) et une modulation qui influence la magnitude de la réponse empathique (similarité, proximité entre les personnes). Cette modulation volontaire sous-tend qu'il y a un aspect conscient du phénomène empathique.

Cet aspect interviendrait plus tardivement dans le développement de l'individu et serait associé à l'activation des structures du cortex préfrontal. Cette dimension nécessaire de l'inhibition de sa propre perception afin d'établir la distinction entre soi et autrui serait possible par la flexibilité qui est l'une des fonctions exécutives du cortex préfrontal (Decety, 2004).

Cette notion de séparation avec autrui est mise en avant dans la théorie simulationniste contrairement à la théorie de la théorie qui met l'accent sur le rapport d'équivalence entre soi et autrui. Si Baron-Cohen mentionne cet écart et que nous n'aurons jamais une connaissance parfaite de l'autre comme de soi-même, il ne souligne néanmoins pas si le sujet est conscient ou pas de cet écart dans sa théorisation. Dans le cadre de la théorie de la simulation, la personne qui veut saisir les émotions d'autrui sait que sa représentation sera fautive. Pour les auteurs de cette lignée explicative : « il ne s'agit là que de phénomènes d'empathie qui ne requièrent rien d'autre que des représentations de la forme « je crois que » pourvu que le sujet s'identifie avec l'autre pour lui attribuer une représentation contre factuelle, qu'il sait donc être fautive. » (Jorland, 2004, p. 30).

Nomi *et al.* (2008) partagent cet avis et pensent que la clé de la capacité à prendre la place de l'autre et de l'expérience empathique est la capacité à faire la comparaison entre son propre état émotionnel et celui de quelqu'un d'autre, tout en maintenant une séparation distincte entre soi et l'autre.

Il s'agit d'une hypothèse faite par le sujet sur l'état émotionnel de l'autre, il existe un certain écart entre ce que je crois percevoir de l'autre et de ses émotions et ce que l'autre vit comme émotions. L'adéquation est imparfaite.

C'est de manière réflexive que la personne serait empathique. C'est en retrouvant dans son expérience vécue les représentations d'expériences vécues de manière similaire ou approuvante que l'on en déduira l'état émotionnel d'autrui. Cette capacité à se représenter l'action, le but, les intentions communes, la compréhension intentionnelle de l'action perçue, la connaissance de l'intention de l'agent, serait liée aux neurones miroirs. L'empathie reposerait donc sur un partage de représentations motrices, comme Lipps le suggérait (Georgieff, 2005) et grâce à la flexibilité, une des fonctions exécutives du cortex préfrontal, nous sommes en mesure d'attribuer cet état à autrui et non à nous-mêmes.

Georgieff (2005) a repris à son compte les implications des résultats que les neurosciences ont apportés. Selon cet auteur, il existerait donc un « système du même » et un « système de l'autre ». Le système du même permet à deux individus d'être partiellement identiques au niveau de l'activité mentale. Le système de l'autre permettrait de faire la distinction entre soi et autrui (grâce au mécanisme antagoniste à celui du système miroir). « Par une première modalité, l'autre est le double de soi-même, par le jeu d'un mécanisme d'identification à l'autre qui nous rend identique à lui. Par une seconde modalité, l'autre est repéré comme étranger, distinct, différent de soi » (Georgieff, 2005, p. 366).

Decety (2005) avance l'hypothèse selon laquelle les enfants autistes n'ont pas à proprement parler un déficit dans les compétences empathiques mais ne parviendraient pas à inhiber leur propre perspective. Ce serait donc une des fonctions exécutives du cortex préfrontal, la flexibilité qui ferait défaut chez les sujets autistes et qui leur barrerait l'accès à la constitution d'une théorie de l'esprit. « Il existe une dépendance fonctionnelle entre les fonctions exécutives et la capacité d'attribuer à soi-même et aux autres personnes des états mentaux comme des désirs, des croyances, des sentiments ou des intentions. » (Decety, 2004, p. 83).

Cette hypothèse rejoint cette idée de la difficulté pour les autistes à faire la distinction entre le je et le tu. Déjà en 1953, des auteurs ont observé que les autistes n'étaient pas capables d'imitation (Oberman et Ramachandan, 2007). Or, l'imitation est considérée comme l'un des pré requis pour l'acquisition des compétences empathiques chez l'enfant (Rogers et Pennington, cités par Rogé, 2008) car l'imitation demande de pouvoir observer et exécuter une action observée chez un autre. Cette compétence demande de la part du sujet de reproduire l'action d'un autre, donc en quelque sorte de « faire comme lui », de se mettre à sa place. Néanmoins, des études viennent nuancer cette conclusion. Il semblerait qu'un enfant autiste soit tout à fait capable d'imiter les gestes de quelqu'un mais pas de reproduire la manière dont ils ont été réalisés (doucement, brutalement etc). En effet, les autistes ne seraient pas capables d'intégrer la disposition émotionnelle de la personne à imiter (Hobson et Lee cités par Decety, 2004). L'hypothèse de Decety sur le déficit de l'inhibition de sa propre perspective chez le sujet autiste rendrait compte de cela. En effet, si les sujets autistes parviennent à imiter le geste, mais non la manière dont il a été réalisé, c'est parce qu'ils parviennent à un partage d'activité mentale, mais ne parviennent pas à inhiber leur propre perspective. Ils ne peuvent prendre à leur compte la manière dont le geste a été réalisé.

L'empathie serait donc pour Decety (2004) un état mental complexe où interagiraient différents processus perceptifs, cognitifs, motivationnels et mnésiques. Il propose deux définitions de l'empathie. La première met en jeu les mécanismes intersubjectifs qui désignent le sentiment de partage et la compréhension de l'état subjectif d'autrui. La seconde définit l'empathie comme une émotion ou une attitude dont découlent des comportements pro sociaux de type altruisme.

L'empathie ferait partie du développement normal de l'individu et se développerait parallèlement à la conscience de soi et des autres sans recourir à un apprentissage explicite. Pour Rochat (2002) cité par Georgieff (2005, p. 369), la distinction entre soi et autrui ne se développerait pas progressivement, mais ce serait une coconscience du soi qui se

développerait et non une conscience individuelle progressivement différenciée d'une expérience psychique initialement partagée : « la conscience du soi distinct est bien seulement une représentation, une expérience construite à partir d'une activité psychique constamment partagée et influencée par autrui, dès la naissance et tout au long de la vie, et non l'expérience subjective d'une individualité mentale objectivement différenciée, qui est elle aussi mythique. ».

Il s'agit du paradoxe identitaire : créer le soi distinct sur le modèle de l'autre.

Ainsi, dans cette théorisation, le cerveau est perçu comme étant un simulateur du monde dans la perception et d'autrui dans l'empathie (Jorland, 2004 reprenant Berthoz) et « Cette symétrie neurologique entre soi et l'autre constituerait, selon lui, la fondation biologique de l'intersubjectivité et de la perception d'autrui comme agent mû par des intentions » (Missonier, 2004, p. 939).

Résumé : L'empathie et les neurosciences :

C'est à travers la pathologie et notamment l'autisme que les neurosciences se sont penchées sur la question de l'origine cognitive du phénomène empathique.

En effet, depuis une trentaine d'années, les chercheurs cognitivistes se sont intéressés au lien entre le développement d'une théorie de l'esprit et sa défaillance dans le cas de la pathologie autistique. Une des caractéristiques de celle-ci est le manque de réciprocité avec les autres. Or, nous avons vu que l'empathie permettrait l'établissement de l'intersubjectivité, d'un espace partageable entre soi et les autres. Baron Cohen utilisait l'euphémisme suivant pour définir l'autisme : la cécité mentale, cette incapacité à lire les états mentaux des autres. Deux théories sont entrées alors en compétition pour tenter d'expliquer l'avènement d'une théorie de l'esprit chez un individu : la théorie de la théorie et la théorie simulationniste. Il semblerait que cette dernière soit actuellement privilégiée, notamment suite à la découverte par Rizzolatti des neurones miroirs. Cette théorie simulationniste saurait mieux rendre compte du fait que l'on puisse être en mesure de comprendre l'état émotionnel d'autrui, même si nous n'avons pas été confrontés antérieurement à la même situation, ce que ne permet pas d'expliquer la théorie de la théorie.

Les neurones miroirs ont été mis en évidence lors de travaux en éthologie sur les grands primates. Les chercheurs se sont rendus compte que lorsque ceux-ci observent un autre effectuer un geste, s'activait chez eux dans le cerveau le même circuit neuronal que si c'est eux qui effectuaient le geste observé. Ces neurones ont ainsi été appelés neurones miroirs (cela confirme l'idée d'une imitation interne d'autrui). Cette classe de neurones est également présente chez l'être humain. Mais cette catégorie de neurones n'explique pas l'ensemble du phénomène empathique. Car il faut pouvoir inhiber sa propre perspective et savoir différencier le soi d'autrui. Ainsi, certains émettent l'hypothèse d'une coexistence en parallèle d'un système antagoniste à celui des neurones miroirs (« le système du même ») : le « système de l'autre ». Les travaux actuels en neurosciences ont permis d'isoler ce qui semblerait être le substrat biologique du processus empathique et notamment grâce à la découverte des neurones miroirs par Rizzolatti (1992).

Cette découverte va permettre également de confirmer la théorie simulationniste qui tente d'expliquer l'empathie essentiellement dans le cadre de la pathologie autistique.

La simulation de l'état mental d'autrui permet donc de pouvoir prendre la perspective de l'autre en sachant inhiber sa propre perspective, tout en sachant maintenir la distinction soi/autrui. Ces éléments sont présents dans les premières théories de la philosophie esthétique. Ainsi, de par ces travaux récents, l'empathie redevient un concept qui offre de nouvelles perspectives.

Baron-Cohen, S. (1998). *La cécité mentale - un essai sur l'autisme et la théorie de l'esprit -*, Grenoble : Presses Universitaires de Grenoble.

De Wall, F. B. M. (2005). The evolution of empathy. *Greater Good*, 2, 6-9.

Decety, J. (2004). L'empathie est elle une simulation mentale de la subjectivité d'autrui ? In A. Berthoz et G. Jorland (Eds.), *L'empathie* (pp. 53-88). Paris : Odile Jacob.

Gallese, V. (2007). Before and below « theory of mind »: Embodied simulation and the neural correlates of social cognition. *Philosophical Transactions of the Royal Society*, 362, 659-669.

Hochmann, J. (2006). Théorie de l'esprit, intersubjectivité et mise en récit dans la clinique de l'autisme infantile. *Confrontations psychiatriques*, 4-6, 31-44.

Oberman, L. M., & Ramachandran, V. S. (2007). The simulating social mind : the role of the mirror neuronsystem and simulation in the social and communicative deficits of autism spectrum disorders. *Psychological Bulletin*, 133(2), 310-327.

Rajmohan, V., & Mohandas, E. (2007). Mirror neuron system. *Indian Journal Psychiatry*, 49(1), 66-69.

Vuadens, P. (2005). Les bases anatomiques de la théorie de l'esprit : une revue de la littérature. *Schweizer Archiv für Neurologie und Psychiatrie*, 156(4), 136-146.

L'empathie est un concept, nous l'avons vu, qui a traversé les champs disciplinaires et les époques. Il est considéré comme le processus par lequel nous pouvons accéder à une représentation de l'état d'autrui. Or, dans le cadre de la relation de soin, il est important que le soignant/le médecin puisse accéder à cette représentation afin de pouvoir établir une relation de confiance avec son patient et être soutenant.

Chapitre 2 :

L'empathie dans la relation soignant soigné et sa mesure

L'empathie, comme nous l'avons vu, est au cœur d'une prise en charge psychothérapique du patient. Cependant, cette disposition est plus difficile à mettre en pratique au sein du milieu hospitalier, où les rencontres avec les soignants (aide soignants, infirmiers et médecins) sont fractionnées dans le temps. De plus, dans ce contexte, il ne s'agit pas d'exiger de l'équipe soignante qu'elle emploie l'empathie comme moyen psychothérapique, mais comme soutien émotionnel pour le patient.

Avant de nous intéresser tout particulièrement à l'empathie dans la relation soignant/soigné, il semble important de mettre en évidence tout d'abord ce qui caractérise cette relation.

I. Analyse de la relation soignant/soigné

1) Modélisations de la relation médecin/patient.

Différentes modalités possibles de la relation soignant/soigné existent. Elles correspondent à des perspectives différentes en sociologie des professions.

Un des premiers auteurs à se pencher sur la particularité de cette relation est Parsons (1951). Il considère que la relation thérapeutique est structurellement asymétrique en faveur du médecin (Castel, 2005). Cette conception paternaliste de la médecine tire son origine de la pratique médicale grecque hippocratique : « La décision est prise par le médecin selon le principe de bienfaisance auquel Hippocrate a attaché définitivement le principe de non malfaisance (*primum non nocere, deinde curare*). Dans ce modèle, le médecin sait mieux que tout autre ce qui est bon pour chaque malade. Il décide tout seul » (Llorca, 2006, p. 330). Le patient atteint d'une maladie est, selon l'approche paternaliste, comme n'ayant pas les moyens, au vu de son état de faiblesse, de prendre les décisions adéquates le concernant, c'est alors le médecin qui s'en charge.

Selon l'approche interactionniste de Strauss (1992), le médecin n'a pas une position dominante au sein de cette dyade, les malades et leurs familles en particulier tiennent un rôle crucial et structural dans la trajectoire de la maladie (Castel, 2005).

Ce modèle a ses limites car si en théorie le patient participe à la prise décisionnelle, dans le cas où celle-ci irait à l'encontre de son intérêt ou du système de soin, la loi de 2002-2003 permet au personnel de soin de mettre en œuvre tout son possible pour tenter de faire changer d'avis le patient (Llorca, 2006).

Il existe de nombreuses modélisations de la relation médecin patient qui se fondent sur le gradient d'autonomie.

Par exemple, la classification proposée par Szasz et Hollender (1956), citée par Jeammet *et al.* (1996), va de l'absence d'autonomie du patient vers un niveau où la relation est presque d'égal à égal avec le médecin.

La relation caractérisée par une moindre autonomie du patient peut être rapprochée de la situation « maternelle », où la mère s'occupe de son nourrisson qui est passif. Ce type de relation se retrouve dans des situations telles que le coma ou lors d'un acte opératoire.

La relation de type « intermédiaire », qualifiée de direction/coopération, peut être rapprochée de la situation du type parents/enfants et s'appliquerait plutôt dans le cadre des maladies aiguës. Le patient peut discuter avec le médecin, qui lui explique la situation, mais il n'est pas encore dans une relation de négociation.

A un niveau d'autonomie encore plus important de la part du patient, relation qualifiée de « participation mutuelle et réciproque », il s'agit d'une relation entre « adultes », une relation presque symétrique entre les deux partenaires. Ce mode de relation devrait s'instaurer de manière préférentielle dans les maladies chroniques ou pour les réadaptations.

Charles *et al.* (1999), cités par Fainzang (2007), proposent une typologie de la relation soignant/soigné se rapprochant de celle de Szasz et Hollender (1956) avec trois niveaux : relation de type paternaliste, de décision partagée et de la décision informée. Dans cette classification, l'accent est mis sur l'aspect décisionnel.

Charavel (2003) propose également une typologie en trois éléments : modèle paternaliste, informatif et de décision partagée. Dans cette typologie, le modèle de décision partagée est l'intermédiaire entre le modèle paternaliste et le modèle informatif.

Selon l'auteur, le modèle informatif est dangereux pour le patient. En effet, le médecin dans ce cas, se contente de donner toute l'information disponible au patient, et c'est à ce dernier que revient la prise de décision, alors que dans le modèle de décision partagée, qui lui est préférable, le patient prend sa décision avec l'aide du médecin : « Le médecin doit être présent auprès du patient, non plus pour imposer ses propres choix, comme c'était le cas dans le modèle paternaliste, mais pour lui servir en quelque sorte d'échafaudage afin de l'aider à discerner quelle solution lui correspond le mieux » (Charavel, 2003, p. 84).

Cependant, Moumjid et Brémond (2006) s'interrogent sur la pertinence de l'emploi de l'expression « décision partagée ». Selon ces auteurs, « il semble difficile de concevoir une

décision réellement partagée, dans le sens où une décision ne peut relever que d'un individu à un moment donné » (p. 692).

Botelho (1992) propose également une typologie qui s'en rapproche, mais avec un niveau supplémentaire, celui de l'autonomie : autocratie, parentalisme, égalitarisme et autonomie. Le niveau « autonomie » étant caractérisé par le fait que le patient prenne les décisions le concernant en dernier ressort.

Hogg (1999), cité par Fainzang (2007), énonce les différents modèles de la relation soignant soigné en : paternalisme (où le médecin est l'expert et prend les décisions), consumérisme (le médecin donne l'information et la décision est prise conjointement par le patient et le médecin) et autonomie (le médecin donne l'information, et la décision est prise par le patient, le premier respectant le droit du second de ne pas suivre l'avis du professionnel).

L'ensemble de ces typologies proposées sont très proches et ont toutes un dénominateur commun : l'analyse de la relation soignant/soigné en fonction du degré d'autonomie de chaque acteur au sein de cette relation. Notamment avec un double mouvement inverse : plus le patient devient autonome et plus le médecin doit restreindre sa marge d'action et vice versa. Il faut néanmoins souligner que cette typologie de la relation soignant/soigné s'applique plus particulièrement, comme on peut le constater, à la relation médecin/patient, et qu'il n'existe pas de modélisation similaire en ce qui concerne la relation entre le patient et l'infirmier/aide soignant.

Actuellement, pour les patients atteints de maladies chroniques, une relation de type « égalitaire » est mise en avant. Cependant, des auteurs tendent à démontrer qu'une relation « patient acteur de soin » est évolutive, que l'égalitarisme qui est souhaité par un certain nombre d'associations de patients pourrait se révéler dangereux et qu'il s'agit en fin de compte d'une « fausse autonomie ». C'est ainsi que Merle-Beral et Rajon (2009) qualifient la relation actuelle des médecins aux patients comme relevant d'un processus d'identification à l'agresseur.

Ces auteurs ainsi que Botelho (1992) et Charavel (2003) par exemple soulignent le problème de l'égalitarisme dans la relation au médecin. « La médecine moderne se caractérise par la performance technique et l'obligation d'information visant à l'autonomie du patient au prix d'une grande violence » (Merle-Beral et Rajon, 2009, p. 97).

En effet, le patient peut « souffrir » de l'absence de prise de décision de la part du médecin, qui prend moins de responsabilités, là où l'expertise du médecin pourrait l'éclairer. *"The patient may suffer more when the physicians declines to take leading role in the decision making process. Such egalitarian relationships may allow physicians inappropriately to reduce their responsibilities for providing quality medical care"*³ Bothelho (1992, p. 214). Avis que partagent également Merle-Beral et Rajon (2009) pour qui le modèle de type paternaliste était préférable, car le médecin pouvait juger de ce qui était important de communiquer au patient en s'adaptant à lui.

Libert *et al.* (2001) soulignent également que la mise en place d'un partenariat entre le patient et son médecin ne doit pas être le prétexte à reléguer à l'excès la responsabilité des décisions prises par le patient, au risque de faire émerger chez ce dernier un sentiment de culpabilité, dans le cas où il y aurait une évolution médicale défavorable. « Le malade est ainsi entretenu dans l'apparence d'un changement de statut, mais ce n'est qu'une illusion car lui seul supporte la souffrance » (Merle-Beral et Rajon, 2009, p. 100).

Ces typologies sont des modélisations qui ne se rencontrent pas telles quelles dans la situation de soin, elles sont évolutives. Les médecins ont une attitude oscillant parfois dans la même consultation entre ces différents niveaux. Cette souplesse est aussi le signe d'une adaptation du médecin aux attentes du patient. Par exemple, dans notre contexte spécifique qui est le cancer bronchique, l'âge moyen des patients est assez élevé (59 ans), de ce fait, ils auront plus tendance à s'en remettre aux médecins et à l'équipe. Ces patients ont une représentation paternaliste de ce que doit être la relation aux équipes soignantes et médicales. « Les personnes âgées (...) font entièrement confiance au médecin et déclarent ne jamais douter de son diagnostic. (...) » Alors que « les adultes jeunes préfèrent une relation de partenariat dans laquelle ils pourraient choisir ce qu'il y a de meilleur pour eux à partir des explications données par leur médecin » (Dedienne, Hauzanneau, Labere, & Moreau, 2003, p. 3).

De plus, le patient ne souhaite pas forcément prendre en charge seul le poids d'une décision concernant sa santé (Bothelho, 1992). Certains auteurs qualifient cette démarche comme relevant d'un processus révélateur des préférences des patients. (Moumjid et Brémond, 2006, p. 695) : « (...) toutes les patientes n'ont pas les mêmes souhaits en matière de participation aux décisions. L'inconvénient des modèles figés (...) est qu'il nie la réalité des différences ».

³ Le patient peut souffrir davantage lorsque les médecins refusent de prendre leurs responsabilités dans le processus de prise de décision. De tels rapports égalitaires peuvent permettre aux docteurs de réduire leurs responsabilités de manière inadéquate au profit de la qualité des soins médicaux.

Ainsi, soulignons que certains patients préfèrent que le médecin choisisse pour eux. Dans ce cas on parlera de « paternalisme passif », et « c'est en toute liberté que le malade accorde sa confiance totale ou refuse de savoir. » (Llorca, 2006, p. 331).

Actuellement, le modèle du patient autonome, capable de faire des choix et prendre des décisions pour sa santé est fortement encouragé dans le cadre d'une maladie chronique. En effet, le patient est souvent amené à gérer une partie de ses soins, et doit donc être informé, voire formé.

Dans le cadre d'affections de courte durée, cette participation active du patient à son traitement est moins encouragée. C'est pourquoi dans les textes de lois est préféré le terme d'usager à celui de patient ou soigné.

Dans notre cadre, le cancer bronchique, le patient devrait donc se retrouver dans une relation de participation mutuelle et réciproque au médecin, or ce n'est pas toujours le cas.

Plusieurs arguments tendent à démontrer que cette relation de participation mutuelle et réciproque, fortement valorisée, plaçant le soigné dans une position d'acteur, n'est pas acquise (dans le cadre du cancer bronchique, mais aussi plus généralement dans celui des affections de longue durée).

Nous considérons plutôt, comme Jeammet, Reynaud, & Consoli (1996) et Fainzang (2007), que le patient oscille en permanence dans la relation aux soignants entre passivité et participation mutuelle : « La situation semble beaucoup plus complexe, car, par delà ces modèles théoriques homogènes, l'analyse des situations concrètes révèle non seulement la coexistence de ces différents modèles, mais encore une interprétation de ces modèles à l'intérieur d'une même relation. » Plusieurs raisons tendent à montrer qu'il est difficile de croire en un idéal du patient éclairé et autonome prôné par la « démocratie sanitaire » et que cet idéal serait même dangereux.

En effet, il peut être nécessaire pour diverses raisons que le médecin prenne des décisions pour le patient et parfois il est important de lui demander son avis et sa participation. Car « La vulnérabilité de la dépendance impose, comme en miroir, la responsabilité du soignant » (Hirsch, 2001, p. 61).

Selon Hirsch (2001), « La relation doit se faire suffisamment juste pour ne pas être considérée comme une distanciation, une indifférence, ou, au contraire, comme une immixtion abusive dans la sphère du privé » (p. 67).

Le véritable problème n'est pas le modèle de la relation en question, mais plutôt celui de l'individualisation du soin et la capacité de flexibilité du médecin : savoir s'adapter au patient et au contexte, être à l'écoute de son patient et de ses attentes.

Il ne faudrait pas, sous couvert d'être dans une relation de type égalitaire, réagir de manière standardisée qui serait forcément inadaptée, vue la spécificité de chaque patient rencontré. Car si ces modélisations reflètent le poids que chaque acteur tient dans la relation, elles sont largement déterminées par le contexte économique et social dans lesquelles elles s'inscrivent.

Ainsi, des auteurs proposent un nouveau modèle : le modèle délibératif de l'accord mutuel non contraint. Dans ce modèle, le médecin avec son équipe cherche à établir avec son patient un accord librement consenti dans le respect de la personne (Llorca, 2006).

C'est tous ces degrés de diversité que le médecin aura à prendre en compte.

Après nous être intéressés aux modélisations théoriques de la relation médecin/patient, voyons la place occupée par le patient dans le contexte de l'hospitalisation.

2) Place du patient

a) La voie de l'autonomie

Au cours de ces dernières années, le nombre de personnes atteintes de maladies chroniques a considérablement augmenté. Ceci a nécessité un reformatage de l'attitude des médecins envers les patients.

Avec l'arrivée de la terminologie de démocratie sanitaire, le patient est devenu un « usager », ôté de sa dimension de passivité par une dimension où la relation soignant/soigné s'inscrit dans une relation de type « prestation de service ». Les patients atteints d'affections chroniques remettent en cause l'autorité médicale, revendiquent des droits et ne souhaitent plus être passifs en ce qui concerne leur santé.

Cette évolution fait suite notamment à la constitution en association de patients atteints de sida aux Etats-Unis. Ce souci de prendre en charge sa santé peut être qualifié d'*empowerment* (philosophie d'intervention qui développe l'idée d'un processus d'acquisition d'un pouvoir concernant tous les domaines de l'existence à différents niveaux : individuel, communautaire et organisationnel).

Cette insoumission à l'autorité médicale a même donné lieu à l'énonciation de lois qui donnent des droits au patient :

- Déclaration sur la promotion des droits des patients en Europe (1994)
- Loi sur l'accès direct au dossier médical et la recherche du consentement en toutes circonstances (loi du 4 mars 2002).

De plus, il y a une judiciarisation notable de la relation de soin : « les recours juridiques des patients contre leurs médecins sont de plus en plus nombreux » (Castel, 2005, p. 446).

Le médecin devient ainsi un véritable prestataire de service. Cela se traduit également dans le recours à des professionnels différents par les patients afin d'avoir plusieurs avis. Cette pratique augmente la concurrence entre les médecins.

Lansac et Sabouraud (2004) se demandent cependant si cette évolution ne va pas se retourner contre le patient. D'autant plus que comme le soulignent ces auteurs, « jamais dans l'histoire humaine ces techniques n'ont été aussi performantes et peu dangereuses » (p. 48).

En France, la situation est différente de ce qui s'observe Outre Atlantique car nous n'avons pas le même système de santé, mais la tendance est bien celle d'une judiciarisation des relations patients/médecins. On peut mentionner, à titre d'exemple, l'affaire Perruche et l'arrêt qui a été pris le 17 novembre 2000. Cette décision a conduit de nombreux gynécologues à ne plus pratiquer certains examens, de peur de découvrir une malformation après un certain stade de grossesse et ont souligné qu'étant tenus comme responsables, par principe de précaution, ils conseilleraient un avortement au moindre doute. « En trente ans de carrière, un médecin sur deux aura donc eu un litige médico-légal. Aux États-Unis en 2003, 77% des membres du collège des gynécologues obstétriciens (Acog) ont fait l'objet d'une plainte et les indemnités accordées par les juges sont montées dans certains cas à 100 millions de dollars. Dans un éditorial récent, l'Acog souligne que, dans dix neuf états américains, les gynécologues obstétriciens ne trouvent plus d'assureurs » (*ibid.*, p. 56).

Cette intervention plus grande du judiciaire dans la médecine peut se retourner contre le patient. « La judiciarisation de la médecine et sa médiatisation, au lieu d'aboutir à une meilleure protection du patient, risquent de se retourner contre lui en proposant des pratiques coûteuses, iatrogènes et en faisant fuir les médecins des disciplines dites « à risques » (*ibid.*, p. 56).

De plus, le développement d'Internet et des magazines d'informations médicales ont favorisé l'accès pour les patients à de nombreux renseignements parfois très « techniques », qui auparavant n'étaient détenus que par les professionnels de la santé.

Les patients deviennent ainsi les détenteurs de connaissances médicales, des experts de leur maladie (Nabarette, 2002). On peut se demander dans quelle mesure ces patients très bien informés ont reçu et compris ces différentes informations, surtout qu'ils ne détiennent pas toujours la culture médicale suffisante pour en saisir toute la complexité.

Les questions qui se posent alors sont les suivantes : l'autonomie du patient, certes, mais à quelles conditions et à quel prix ?

b) Le leurre de l'autonomie

Un certain nombre de facteurs amènent le patient à se trouver dans une position inégalitaire de facto, dans le sens d'une dépendance et d'une moindre autonomie, ce qui entre en contradiction avec l'idée du patient autonome, qui peut décider de ses choix face à sa santé. Il peut certes avoir un poids plus important dans les décisions, mais il reste limité, c'est pourquoi nous pensons que cette autonomie n'est qu'un leurre.

En effet, il existe des invariants dans la relation de soin qui, de fait, déséquilibrent celle-ci en défaveur du patient.

Ainsi, de par la souffrance physique ressentie, les patients sont dans une situation de demandeurs vis-à-vis de l'équipe soignante. Ils sont affaiblis par la maladie et ses effets, de ce fait, ils n'ont pas l'ascendant dans cette relation : « le malade est de ce fait doublement en situation d'inégalité : du fait de l'état de demande qui rend passif et tributaire de la réponse d'autrui ; et du fait de la souffrance qui mobilise une partie de l'énergie et constitue un handicap » (Jeammet *et al.*, 1996, p. 340). Merle-Beral et Rajon (2009) partagent cette idée que le patient est de facto dans une situation de dépendance de par sa maladie.

Ensuite, le patient est en souffrance sociale, dans le milieu hospitalier, il n'est pas celui qui détient le savoir et est dans un univers qui lui est inconnu.

Le patient ne maîtrise pas forcément le jargon médical et il n'est pas forcément habitué à fréquenter le milieu hospitalier (Chicaud, 1998). Le patient fait ainsi face à de nombreuses inconnues.

Si, comme le souligne Bothelo (1992), les patients sont les experts subjectifs de leur maladie, ils ne savent pas comment communiquer au mieux cette expérience aux médecins, notamment parce qu'ils n'ont pas le même langage : langage scientifique contre langage profane. Fainzang (2007, p. 137) souligne qu'« un autre problème de langage récurrent dans la communication médecin/malade est l'usage de termes dont l'incompréhension résulte du fait que le lieu d'où chacun parle n'est pas le même autrement dit, du fait que leur position, leur regard et leur expérience ne sont pas identiques à l'égard de la maladie ».

Le patient n'est pas habitué à évoluer le plus souvent dans le milieu hospitalier dont les codes lui sont inconnus.

Une des règles implicites que nécessite l'hospitalisation est la « mise à disposition du corps du patient »: « Le corps qui avant la maladie était du domaine privé, de l'intime, devient brutalement ouvert, touché, examiné, décrit, soigné, il devient public, il appartient à celui qui dispose du savoir sur lui. » (Zarrouatti et Sudres, 2004, pp. 109-110). Il y a forcément des inconnues pour le patient dans cette relation de soin, même s'il sait ce qui va être pratiqué sur son corps (examens, opérations etc.), il n'a aucune idée de la manière subjective dont il va le vivre dans sa chair.

De plus, la vie du patient est maintenant concentrée autour de la maladie. « Aujourd'hui le temps du malade est quasi tout entier occupé par un protocole de soins. En fait, les patients sont conviés à prévoir l'avenir, mais un avenir qui n'est plus le leur, un avenir déterminé par des soins datés, répétitifs, douloureux et qui semblent ne devoir jamais cesser » (Chicaud, 1998, p. 38).

Le patient se doit de répondre aux questions des infirmiers et des médecins, de se plier aux consignes, au risque sinon de se faire taxer de « difficile » (*ibid.*, p. 62).

Le patient perd ses repères sociaux en milieu hospitalier, il n'est connu, voire reconnu qu'à travers le prisme de sa maladie. Parfois, il y a une perte de contact avec la famille, les amis, il n'exerce plus ses activités professionnelles. « La société considère la maladie comme un statut social à part entière ou comme un qualificatif quelconque définissant un individu » (Ollivier, 1998, pp. 131-132). Il quitte sa position sociale, les repères sociaux s'estompent. La conjugaison de ces facteurs peut constituer une atteinte narcissique pour la personne, qui ne devient brutalement qu'un patient. « L'expérience est d'autant plus traumatisante que le sujet quitte tout : sa position sociale et familiale, l'image qu'il avait de lui-même est donc amputée de ces repères fondamentaux » (*ibid.*, p. 130).

Le patient est en souffrance spirituelle, c'est-à-dire que le cancer interpelle la personne quant à une éventuelle impossible représentation : la mort. Une maladie grave telle que le cancer bronchique interpelle l'individu dans sa finitude, ce qui induit forcément des remaniements identitaires et le sens du vécu. « Il y a un « avant » qui semble dépouillé de sens, et un « après » qui se résume à un présent sans cesse recommencé » (Chicaud, 1998, p. 35).

De plus, avoir un diagnostic de cancer équivaut encore à l'heure actuelle à une espérance de vie réduite. Il leur faut alors tout réenvisager : « (...) les patients ont le sentiment que le temps leur est enlevé, qu'ils n'ont plus d'avenir et que le présent ne signifie plus rien.

De ce fait, tout leur paraît différent, ils sont assignés à une limite » (*ibid.*, p. 8). Cette imprévisibilité de l'évolution de la maladie est une difficulté supplémentaire avec son corollaire qui est l'absence de lisibilité concernant l'avenir (Moriceau et Saltel, 2004). Les projets d'avenir sont figés.

La maladie et notamment les traitements (chimio, radiothérapie), les actes de soins (pose d'un cathéter, etc) interrogent le rapport que le patient entretient avec son corps (qui est défaillant) : « Celui qui se sait malade cesse immédiatement, même s'il en était autrement quelques instants auparavant de se sentir bien dans sa peau. Il ne reconnaît plus ce corps dont il ne sait plus que penser » (Chicaud, 1998, p. 14).

La maladie crée une rupture de l'identité, celle-ci étant entièrement absorbée par la sphère maladie : « Quand le corps ne va plus de soi, s'ouvrant à l'anarchie, au désordre et à la démesure, à l'étrangeté [...] s'ouvre alors une véritable rupture d'identité ou rupture de l'illusion d'identité, rupture du lien avec soi même et avec son corps propre » (Derzelle, 2003, p. 238).

Comme le souligne Soum-Pouyalet (2007), parfois, ce n'est pas tant le cancer qui stigmatise le patient, mais le traitement et ses effets secondaires qui sont définis comme une seconde maladie par certains patients. Les patients doivent entrer parfois dans un protocole de soins après qu'un diagnostic soit posé, alors qu'ils ne se sentent pas malades, qu'ils n'ont pas eu de signes avant coureurs. Il leur est difficile d'accepter alors le traitement qui leur est infligé et les effets secondaires des traitements les rendent plus malades et plus fatigués que les symptômes de la maladie en elle-même. Ces traitements sont d'autant moins bien supportés que les patients ne sont pas assurés de leur efficacité.

Le patient a le sentiment que son corps l'abandonne, mais parallèlement, c'est un corps souffrant non pas du seul fait de la maladie, mais également du fait des traitements qui lui sont infligés. Les séances de chimiothérapies entraînent une fatigue importante du patient les jours suivants et des nausées, un manque d'appétit. La maladie vient faire effraction dans ce corps (Pucheu, 1999). Le corps est agressé de toutes parts : de l'intérieur par la tumeur et de l'extérieur par les traitements et « La maladie est une rupture dans la vie du malade, une demande de réparation de ces effets de rupture est adressée, au moins implicitement, au médecin, dont les attitudes et les réponses sont reçues en fonction de cette demande, ruptures affectives et blessures narcissiques mettent le malade en situation de vulnérabilité et d'attente d'une réparation qui s'exprimeront dans la relation médecin –malade » (Jeammet *et al.*, 1996, p. 346).

La relation est également inégalitaire, car dans la représentation commune, le médecin est celui qui détient le savoir.

Les représentations qu'ont les patients de ce que doit être une équipe soignante interfèrent dans la manière dont ils entrent en relation avec les médecins et l'équipe soignante : « Dans la majorité des cas, le patient est tout disposé à se fier à ceux qui sont auréolés du prestige d'un savoir concernant l'affection dont ils souffrent. Mais ils sont effrayés, impressionnés aussi. L'accueil que va leur réserver le médecin sera donc déterminant » (Chicaud, 1998, p. 63). Les patients mettent toutes leurs attentes dans la médecine et ses évolutions : « La médecine, en développant le modèle d'une science en pleine expansion, a conjointement suscité de formidables attentes qui font que les sujets malades supportent de moins en moins les limites que la science médicale ne peut encore franchir et traiter » (Vidit, 1990, p. 28). Ce problème rejoint celui de la progression/l'expansion des maladies chroniques par rapport aux maladies aiguës. Le médecin se doit de prendre en compte le patient dans le parcours du soin, car ils seront amenés à collaborer sur plusieurs années d'où la nécessité d'une bonne entente afin que le patient adhère au parcours de soin qui lui est proposé.

Le médecin est perçu comme celui qui détient un savoir et un pouvoir décisionnel (traitement mis en place, examens à effectuer). Il est dans une position d'expert : « Le médecin est alors convoqué par les proches à partir des représentations que ces derniers se font, non de sa mission réelle mais de sa mission idéalisée. Il est celui qui sait tout, qui peut tout et qui a réponse à tout » (Stern, 2006, p. 74).

Dans le cadre d'une maladie grave, son jugement est rarement interrogé. Mais parallèlement, les attentes des patients sont également très grandes.

Si par l'ensemble de ces aspects, la relation soignant/soigné semble inégalitaire, il faut toutefois souligner que depuis quelques années, les patients ont de plus en plus de poids dans cette relation. Cependant, dans le cas du cancer bronchique, les patients ayant un certain âge n'ont peut-être pas accès aux mêmes types d'informations que dans d'autres pathologies notamment. Rares sont ceux qui font appel à internet pour avoir des informations concernant leur pathologie. Souvent la demande d'information est adressée directement aux équipes soignante et médicale.

La situation particulière du cancer bronchique où le pronostic est parfois engagé, induit chez les patients une certaine conscience que les soins proposés à l'hôpital constituent leur unique chance de s'en sortir. Ils mettent leur santé entre les mains des médecins et de l'équipe, ce qui implique d'avoir une totale confiance.

De plus, ce qui est spécifique dans le contexte du cancer bronchique, c'est son lien avec un comportement de santé délétère : fumer. Ainsi, les patients présentent une culpabilité et donc considèrent que c'est de leur faute. Étant quelque chose de reconnu, certains patients ne s'autorisent pas à se plaindre de leur situation vu qu'ils considèrent être à l'origine de leur cancer. Il existe dans les pays anglo-saxons une véritable stigmatisation des personnes atteintes d'un cancer du poumon (Chapple, Ziebland, & Mac Pherson, 2004).

Le patient se trouve en position de demandeur et donc de faiblesse vis-à-vis de l'équipe soignante et médicale, malgré le contexte médical qui a évolué, laissant plus d'autonomie à ce dernier. Cette autonomie n'est qu'illusoire de par la gravité de la maladie. D'un autre côté, l'équipe médicale et soignante doit également faire face à de nombreuses difficultés, ce qui traduit sa non maîtrise totale de la situation.

3) Posture du soignant

a) Points d'achoppement de la médecine

Si la relation soignant/soigné est par essence inégalitaire (même si cette inégalité tend à se résorber), les soignants de leur côté peuvent être aussi en position de non maîtrise de cette relation :

Tout d'abord, à un niveau concret en ce qui concerne le cancer bronchique, il existe un manque de traitements. Ce recours aux thérapeutiques est également diminué d'autant plus que souvent ce type de cancer est découvert tardivement. La conjonction de ces deux facteurs induit une discordance entre les attentes/l'idéal de métier des soignants et la réalité. « C'est parfois dans les attentes de tout soignant envers son patient, dans cette volonté parfois mégalomane de lui apporter une aide (si ce n'est la guérison), dans le souci constant de sa propre efficacité personnelle, que peuvent se dissimuler les germes de l'effondrement futur » (Marie, Mazeran-Lumley, Faruch, Pinel, & Fernandez, 2004, p. 29). Cette volonté du médecin à apporter son aide au patient est, en réponse à l'attente du patient, parfois démesurée « cette attente de toute puissance projetée sur sa personne (le médecin) le place dans une position pas toujours souhaitée, souvent inconfortable » (Zarrouatti et Sudres, 2004, p. 107). Ainsi, le soignant qui a conscience de ce décalage peut être en souffrance et pour s'en protéger va faire le choix de limiter la place qu'occupe le relationnel dans sa pratique. « La peur de celui qui a, tel le soignant, c'est de ne pas avoir ce dont le patient a besoin et de ce fait, il se trouve tenté de fuir ces situations où il n'a que son impuissance à offrir » (*ibid.*, p. 107).

Comme le soulignent Libert *et al.* (2001), nous sommes dans une société occidentale qui porte toujours en elle le mythe d'une médecine qui guérit tout. Ce qui peut entraîner de la déception et de la colère face à l'échec thérapeutique.

On peut ajouter que d'une manière générale, médecins et infirmiers ne sont pas suffisamment formés à l'aspect relationnel du soin. Plusieurs auteurs (Wilkes, Milgrom, & Hoffman, 2002 ; Keller et Carroll, 1994, Moraes, 1999) mettent en évidence le fait que l'aspect relationnel du soin est peu ou pas abordé lors de la formation initiale des soignants comme des médecins.

La formation technique prime alors sur le relationnel (Libert *et al.*, 2001, Wilkes *et al.*, 2002). Stern (2006) mentionne que si les internes sont bien formés au niveau scientifique, ils le sont beaucoup moins en ce qui concerne les relations, que ce soit vis-à-vis des patients, de leur entourage ou au niveau des équipes.

Pour Dufour-Gompers (1992, p. 26) « les soignants ne parviennent pas toujours à rencontrer l'expérience vécue du malade à cause de la routine qui amortit la sensibilité, certes, mais avant tout parce qu'ils n'ont pas eu de formation à la relation au malade ». Libert *et al.* (2001) établissent le même constat.

De cette insuffisante formation découlent les difficultés à faire face aux questions du patient et de sa famille. Dans une étude, Sivesind *et al.* (2003) ont mis en évidence quatre des thèmes qui sont évalués comme étant le plus difficile pour les infirmières, du fait de leur manque de compétences à gérer ces aspects. Ces thématiques concernent : l'euthanasie, se confronter à un collègue qui a un comportement indésirable, gérer les patients qui demandent beaucoup de temps, gérer des problèmes éthiques. Le thème qui apparaît comme étant le plus grand challenge est celui d'une requête d'euthanasie ou du suicide assisté.

Si les infirmières semblent confiantes en ce qui concerne le fait de prodiguer soins physiques aux patients, elles perçoivent comme étant plus difficile de prendre en charge leurs émotions.

La question de la gestion des vécus émotionnels des soignants pose problème, d'autant plus que dans une culture professionnelle telle que la leur, il ne faut pas avouer ses faiblesses.

Il y a dans notre société une quête sans fin de réussite et d'efficacité personnelle, où avouer ses points faibles est perçu comme étant un handicap. Un bon médecin doit savoir mettre ses émotions de côté, de même que l'infirmière. Une sensibilité trop importante étant considérée comme un élément parasite dans la prise en charge du patient.

Certes les aspects personnels, si on peut dire, interviennent dans la qualité de la relation aux patients, mais il ne faut pas oublier que le contexte dans lequel s'inscrivent ces pratiques professionnelles tient également une place non négligeable.

En effet, les soignants doivent faire face à des contraintes institutionnelles et organisationnelles qui les empêchent parfois d'instaurer une relation de qualité avec les patients.

b) Soignant : une position impossible à tenir ?

Comme le soulignent Chin (2001) et Fainzang (2007, p. 34), les médecins sont mis dans une situation de dissonance « éthique » à l'heure actuelle. En effet, « il leur faut : d'une part, rassurer le malade (un rôle que certains imputent au modèle paternaliste de la relation médecin/malade) ; d'autre part, autonomiser le malade, autrement dit, lui laisser sa liberté et le laisser gérer sa vie et son corps (un rôle qui s'inscrit dans une relation égalitaire) ». Comme cet auteur le montre dans son ouvrage, les médecins ne savent pas quelle attitude adopter face à cette volonté d'autonomisation du patient, même pour les partisans de ce changement relationnel. En effet, les patients ont des attentes différentes et en cas de maladies graves, certains souhaitent que leur médecin leur donne un avis.

La relation qu'entretiennent les patients avec les médecins ou les infirmiers est différente. Les infirmiers et aide soignants sont en contact perpétuel avec le patient, ils doivent constamment s'adapter à lui. Ils sont donc également, de fait, considérés comme ayant une relation de proximité avec le patient avec comme corollaire en négatif le fait que les infirmiers peuvent plus difficilement prendre de la distance par rapport à certains patients ce qui est facilité dans le cas du médecin (qui peut écourter la visite, diminuer leurs fréquences etc). « Les relations avec les infirmières et aides soignantes sont en règle générale les plus rassurantes pour les malades » (Ollivier, 1998, p. 95) : parce qu'elles n'ont pas toutes les données qu'ont les médecins sur leur maladie et que cette zone d'incertitude peut laisser place soit à de l'espoir, soit aux doutes. Elles sont rassurantes car elles ont un contact plus proche et peuvent converser avec le patient. Les aides soignants et aides de soins hospitaliers : « ce sont souvent eux qui connaissent le mieux les patients, ne les réduisant jamais à l'unique dimension de leur maladie » (Chicaud, 1998, p. 73).

A contrario, « la relation au médecin est vécue par la majorité des malades comme beaucoup plus angoissante. C'est le médecin qui annonce les bonnes et les mauvaises nouvelles. C'est lui qui ramène le malade à la réalité de sa maladie, aux conséquences de cette maladie » (Ollivier, 1998, p. 104).

c) La rencontre entre deux subjectivités :

La relation entre un patient et un soignant est aussi déterminée par la rencontre entre deux subjectivités. Selon Jeammet *et al.* (1996), l'attitude du médecin envers son patient sera fonction de la réaction affective à la personnalité du patient et ses caractéristiques (âge, sexe, situation sociale etc), à l'image que donne le malade et à la situation du médecin lui même (fatigue, énervement, humeur, situation conjugale et sociale actuelle). Soignant et patient se rencontrent alors qu'ils ont préalablement des attentes, des sentiments, des attributions, des interprétations, des valeurs et une culture différente (Botelho, 1992).

Ces éléments vont influencer la nature et la qualité de la relation entretenue entre le médecin et son patient.

Fainzang (2007, p. 144) considère qu'il existe « un décalage entre les préoccupations respectives des médecins et des malades, exclusivement sanitaires pour les premiers, parfois essentiellement sociales pour les seconds, un décalage également source de malentendus ».

Sprosse (1996), cité par Mok et Chiu (2004), pense que le processus central interpersonnel à l'œuvre dans la relation patient/soignant s'apparente à du coaching. Selon Sprosse (1996), lors de la rencontre initiale, les infirmières et les patients ont des objectifs et des intérêts complètement différents. Ils ont leurs préconceptions respectives du sens de la situation et des rôles de chacun dans la rencontre. Au début, ils sont comme des étrangers l'un envers l'autre puis, à force de travailler ensemble, ils arrivent à une compréhension mutuelle de la situation et peuvent établir des buts communs. Mok et Chiu (2004) mentionnent que l'implication des infirmiers et des patients détermine la profondeur de la relation.

En conclusion, « à la lecture des travaux portant sur la « démocratie sanitaire », il semble acquis que, de nos jours, le patient contemporain est un individu doté d'un véritable pouvoir de décision, fondé sur une information croissante. Il n'est pas sûr, cependant, à l'issue de cette étude, qu'il ne faille pas réinterroger cette évidence » (Fainzang, 2007, p. 147).

Une des composantes essentielle de la relation soignant/patient, qui permet de pouvoir remédier à ces situations de malentendus et de cerner avec plus d'acuité les attentes des patients, est l'empathie. Or, « l'inconfort et l'impuissance générés par la souffrance poussent le malade à chercher refuge en lui-même. De même, l'inconfort et l'impuissance générés par la souffrance du malade peuvent pousser des proches et des soignants à s'en protéger en cherchant à la tenir à distance » (Gagnier et Roy, 2006, p. 74).

Nous verrons en quoi l'établissement d'une relation empathique avec le patient contribue alors à la satisfaction des deux partenaires de l'interaction.

II. Nécessité de l'empathie dans une relation de soin

De par notre expérience de terrain au sein de ce service de pneumologie, nous avons pu constater que les patients sont dans une attitude généralement de soumission aux équipes pour les différentes raisons que nous venons d'évoquer. Ils les laissent souvent prendre leur décision à leur place, se déchargent, ne veulent pas les déranger même s'ils ont mal, « ils ne veulent pas se plaindre ». Alors, si ces patients ne se manifestent pas, de peur d'être taxés de mauvais malades, il faut que le personnel soignant soit d'autant plus à l'écoute et même précède leurs demandes. Pour pouvoir être dans ce type d'approche du patient, il faut que la relation soit teintée d'une dimension relationnelle essentielle : l'empathie.

Nombreuses sont les études mettant l'empathie comme l'une des qualités relationnelles les plus importantes, voire la plus importante, dans le cadre de la prise en charge des patients (Spruce et Snyders, 1982, Kirk et Thomas, 1982, Farley et Baker, 1987, La Monica, 1987, Olson et Iwasiw, 1987, Wheeler et Manhart Barrett, 1994, Hebert *et al.*, 2001, Benbassat et Baumal, 2004, Mercer, Maxwell, Heaney, & Watt, 2004, Stepien et Baernstein, 2006, Kliszas, Nowicka-Sauer, Trzeciak, Nowak, & Sadowka, 2006, Cinar, Cevahir, Sahin, Sözeri, & Kugroglu, 2007, Harlak, Gemalmaz, Gurel, Dereboy, & Ertekin, 2008).

Une étude de Pistrang, Solomons, & Barker (1999) s'est intéressée à la question du soutien social et son impact dans le cadre du cancer du sein. Les auteurs ont voulu différencier l'impact de deux facteurs : l'empathie et le soutien informationnel. Des anciennes patientes sont venues dans ce cadre échanger avec des personnes récemment diagnostiquées. Les résultats indiquent que ce n'est pas le témoignage d'anciennes patientes en soi qui est important, même si cela constitue tout de même un soutien d'ordre informationnel. Ce qui est apparu comme étant central, c'est l'empathie dont faisaient preuve les anciennes patientes vis-à-vis des personnes nouvellement atteintes par la maladie. L'empathie a donc un impact plus important sur la perception de la satisfaction de la relation entretenue.

En conclusion, les auteurs évoquent le fait qu'un bénévole peut être efficace, qu'il parle ou non de sa propre expérience, pourvu qu'il sache faire preuve d'empathie et donc d'une disponibilité d'écoute importante. Ce n'est pas parce qu'une personne est passée par les mêmes épreuves qu'elle sera automatiquement mieux disposée à être aidante pour l'autre. Olson (1995) ajoute que plus le soignant exprime d'empathie et plus le patient se sentira compris.

D'autres études soulignent également que l'empathie permet d'atténuer l'impact d'une mauvaise nouvelle, améliorer la satisfaction du patient vis-à-vis de sa prise en charge (Valentine, 1991, Mercer et Reynolds, 2002, Soo Kim, Klapowitz & Johnston, 2004, Stepien et Baernstein, 2006, Haskard *et al.*, 2008) et permet l'enrichissement professionnel du soignant (Libert *et al.*, 2001, Vanotti, 2006).

De ce fait, un patient qui est satisfait de sa prise en charge, acceptera mieux les traitements qui lui sont infligés (meilleure compliance), il gèrera donc mieux sa maladie et cela aura un impact sur son état de santé (Kirk et Thomas, 1982, Henry-Tillman *et al.*, 2002, Razavi et Delvaux, 2002, Halpern, 2003, Soo Kim *et al.*, 2004, Fellowes, Wilkinson, & Moore, 2004, Stepien et Baernstein, 2006, Kliszcz *et al.*, 2006, Ostacoli *et al.*, 2007, Haskard *et al.*, 2008).

Les qualités considérées comme étant les plus importantes pour l'efficacité d'une thérapeutique, de manière générale, sont l'ambiance chaleureuse, l'empathie et la congruence dont fait preuve la personne qui mène l'entretien (Spruce et Snyders, 1982).

L'empathie est également considérée comme un vecteur de communication et de compréhension de ce que vit le patient. Ce dernier, se sentant compris et entendu, peut se dévoiler et un autre discours peut alors se déployer (Olson et Iwasiw, 1987, Razavi et Delvaux, 1997). « La qualité d'écoute entraîne la qualité du discours » (Ollivier, 1998, p. 105).

En d'autres termes, l'empathie crée un climat favorable, un climat de confiance au sein de la relation soignant soigné (Mercer et Reynolds, 2002, Halpern, 2003) "*Several researches have shown that advanced and appropriate training to gain empathic communication skills can lead nurses to understand their patient better, to approach the patients in a caring way, and to build positive and satisfactory interactions*⁴" (Oz, 2001, p. 45).

Si le soignant montre qu'il respecte le patient et ses décisions, il le confirme dans sa dignité d'être humain, ce qui est très important, le patient ne se sent donc pas jugé (Kärkkäinen et Erikson, 2005).

Stepien et Baernstein (2006, p. 524) vont même jusqu'à considérer que l'empathie a un impact sur le diagnostic qui est posé par le médecin, car le patient exprimerait plus précisément ses symptômes et donnerait plus de détails pertinents :

⁴ « Plusieurs recherches ont montré que l'entraînement poussé et approprié pour améliorer les compétences de communication empathiques peut amener les infirmiers à mieux comprendre leur patient, l'approcher d'une manière soucieuse et avoir des échanges positifs et satisfaisants »

“As a component of the physician-patient relationship, empathy affects both diagnose and patient care. Patients who feel listened are more likely to fully explain their symptoms and to provide pertinent details⁵”.

Olson (1995), dans son étude, fait le lien entre empathie, anxiété, dépression et colère. Il mentionne que si le patient a le sentiment d’être compris et accepté par l’infirmière, il y aura une diminution de l’anxiété du patient, de la dépression et de la colère.

A contrario, l’absence d’empathie envers les patients peut être extrêmement préjudiciable pour ces derniers. En effet, même si l’on a pu constater que depuis ces dernières années des efforts sont réalisés pour que les patients se voient réinvestis d’une légitimité à pouvoir prendre des décisions pour eux-mêmes, la relation entre patient et soignant est tout de même de facto inégalitaire.

Le patient est en perpétuelle demande par rapport à son pronostic, ses traitements, les examens qui vont être effectués, etc. Il est dans une situation de fragilité de par la situation qu’il doit affronter : la maladie et ses incertitudes. Les soignants doivent être vigilants à ne pas fragiliser le patient en lui répondant de manière trop standardisée et donc impersonnelle.

En effet, une étude de Kruijver, Kerkstra, Bensing, & Van de Wiehl (2001) démontre que 62% des comportements communicationnels employés par les infirmières envers les patients étaient d’ordre instrumental, alors que seulement 38% de la conversation était d’ordre affectif. Les infirmières utilisent à 88% des questions fermées lors des entretiens. Elles ne font que rarement une évaluation de ce qui est compris par le patient de la situation et ne discutent pas de l’aspect émotionnel de la maladie avec les patients. Or, cela rejoint l’étude mentionnée plus en amont, les patients ont besoin certes de soutien informationnel, mais également émotionnel. Ils ont besoin d’être rassurés face à l’incertitude. Si on n’interroge pas le patient sur son ressenti, rien ne peut advenir, on peut donc aboutir à des discours en faux semblants de la part du patient. Les patients atteints d’un cancer pensent que la communication avec les infirmières n’est pas d’un grand soutien lorsqu’elles ne prêtent pas attention à la composante émotionnelle. (Krischnasany cité par Kruijver *et al.*, 2001).

Nardi (1990) considère que l’efficacité du soutien et de l’aide apporté aux patients est directement liée à l’emploi par les infirmières de l’empathie dans leur relation aux patients.

⁵« Comme composante du rapport patient médecin, l’empathie affecte tant le diagnostic que le soin du patient. Les patients qui se sentent écoutés expliqueront de manière plus exhaustive leurs symptômes et fourniront des détails appropriés ».

Une parole maladroite peut remettre en cause tout l'équilibre précaire sur lequel s'était appuyé le patient jusqu'alors : « Il est tout à fait important qu'un médecin reste prudent dans ses propos, car il ne peut imaginer à quel point chacun de ses mots peut être investi d'une charge affective exacerbée » (Ollivier, 1998, p. 106). Même sans être maladroites, les soignants doivent garder à l'esprit que leurs paroles peuvent parfois être l'objet de mauvaises interprétations, c'est pourquoi il est conseillé de demander au patient de relater ce qu'il a compris de la conversation.

C'est un point très important, notamment dans des moments clés de la maladie : annonce du diagnostic, du pronostic etc. En effet, les médecins ont parfois tendance à éviter de communiquer les mauvaises nouvelles d'une manière claire et compréhensible pour le patient, notamment concernant le pronostic, ce qui amène le patient à prendre de mauvaises décisions. Ce dernier peut être « rassuré » à tort par ce qui vient d'être exprimé par le médecin et par exemple ne pas venir aux rendez-vous avec les spécialistes, reporter sa chimio, etc. (Köszegi, 2004, Fainzang, 2007). Il est donc important de savoir ce que le patient a cru comprendre de ce qui lui a été transmis comme informations.

Cette manière de s'occuper et de prendre en charge les patients est également à mettre en lien avec les spectaculaires progrès de la médecine. L'aspect technique est mis en avant en dépit de l'aspect relationnel. Ainsi, comme le soulignent Del Volgo et Gori (2005, p. 53) : « dans nos pays riches, on s'occupe efficacement des maladies par des moyens techno-scientifiques sophistiqués, mais beaucoup moins des malades et de la valeur ontologique de ce qui leur arrive. Dans les pays pauvres, mais aussi avec les médecines alternatives, le médecin a peu de moyens pour soigner et prévenir les maladies, mais il peut donner beaucoup de son temps et de son attention aux malades ». Ce constat est partagé par Mercer et Reynolds (2002) qui considèrent que l'empathie est souvent absente de la médecine moderne.

Si le relationnel ne guérit pas, son absence peut faire du tort, voire même induire des effets traumatiques : « l'absence de relation vécue comme bonne et réparatrice avec un médecin ne sera pas neutre mais répétera les ruptures et les blessures antérieures, les aggravant. L'ensemble des mesures thérapeutiques risque d'en pâtir » (Jeammet *et al.*, 1996).

Junod *et al.* (2002) cités par Vanotti (2006) : « les patients veulent que les praticiens restent savants et techniciens, mais demandent qu'ils puissent sentir leurs souffrances, écouter leurs plaintes, patienter devant leurs doutes et leurs errements, les patients souhaitent enfin que leur médecin les informe, les accompagne à leur rythme et selon leur besoin » : toute la difficulté réside en ce que chaque patient a des attentes spécifiques et singulières auxquelles le médecin doit s'ajuster.

Parfois, il s'agit d'attentes démesurées, ces attentes sont le miroir grossissant de leur désarroi et incertitude. Comme le souligne Vanotti (2006), un certain nombre des comportements attendus répondent aux critères d'une compréhension empathique de leurs problèmes : le médecin doit traiter le patient comme une personne, pas comme un objet à soigner ; se montrer engagé auprès d'elle, intéressé, chaleureux ; porter réellement attention à ses symptômes et la prendre au sérieux ; la respecter telle qu'elle est ; qu'ils prennent en considération ses problèmes personnels et son histoire. Hebert, Jewches, Ford, O Connor, & Cooper (2001) mentionnent que tous les patients souhaitent que les médecins se montrent empathiques vis-à-vis d'eux.

Les attentes des patients sont parfois très fortes et presque irréelles, ce qui est un poids qui repose sur les épaules du médecin et des soignants. Les attentes non réalisées vont certainement engendrer un sentiment de culpabilité chez les soignants, et une perte de confiance du côté des patients.

Cependantn comme le souligne Truax (1961), cité par Patterson (1985, p. 85), « *It is not necessary that we understand or empathize completely with another to be able to help the other person trough relationship therapy* ⁶ ».

⁶ « Il n'est pas nécessaire que nous comprenions ou nous identifions complètement à un autre pour être capable d'aider l'autre personne dans une relation thérapeutique »

III. L'empathie appliquée à la situation du soin

1) Qu'est ce que l'empathie dans la relation de soin ?

Hojat, Gonnella, Mangione, Nasca, & Magee. (2003, p. 28) définissent l'empathie dans la relation de soins comme étant « un attribut cognitif qui implique la capacité de comprendre les expériences et la perspective du patient, tout en sachant lui communiquer cette compréhension ». Ces auteurs considèrent l'empathie comme un attribut personnel du soignant ayant un rôle important au sein des relations interpersonnelles. Cette définition est très proche de celle proposée par de nombreux auteurs (Coulehan et Williams, 2002, Kalisch, 1971, Desmond Poole et Sanson-Fisher, 1988, Kirk et Thomas, 1982, etc.).

Olson (1995) va dans le même sens mais il complète cette définition en y ajoutant la perspective du patient. Pour ce dernier, le soignant « empathique » est celui qui le comprend et qui l'accepte tel qu'il est. L'empathie est ici envisagée dans sa dimension intersubjective.

Pour Razavi et Delvaux (2002), les composantes de l'empathie professionnelle sont les suivantes :

- Capacité à détecter la présence d'émotions
- Capacité à s'identifier à l'autre, à se mettre à la place
- Capacité à ressentir les émotions
- Capacité à discriminer les différents types et intensités d'émotions
- Capacité à verbaliser les émotions perçues
- Capacité à répondre à l'émotion reconnue.

Les composantes de l'empathie professionnelle proposées par ces auteurs sont orientées majoritairement sur un versant émotionnel. L'accent est porté sur la capacité des soignants à comprendre la perspective émotionnelle du patient et à y répondre de manière adéquate.

Pour que la relation soit qualifiée d'empathique, il faut, selon Jeammet *et al.* (1996) que le soignant parvienne à réaliser une double identification : une identification au patient et une identification à son rôle professionnel. Il faut que le soignant trouve un équilibre entre ces

deux identifications. Il doit pouvoir se défaire d'un certain nombre de défenses pour pouvoir se représenter l'état émotionnel du patient tout en sachant prendre de la distance afin d'être en mesure de prendre des décisions.

Dans les conceptions de l'empathie professionnelle, on ne peut que constater l'héritage laissé par la conception rogérianne : s'identifier à l'autre tout en sachant qu'il s'agit d'un « comme si » concernant le vécu de la relation.

La difficulté est de pouvoir être suffisamment disponible psychiquement pour accepter l'autre sans entrer en collusion avec son ressenti. Cet écueil conduit bien souvent les soignants vers deux extrêmes, à savoir soit le refuge dans la technique pour éviter le relationnel (trop d'identification à son rôle professionnel), soit glisser vers une empathie « souffrante » pouvant aboutir à des situations d'épuisement professionnel lié à une identification trop massive au patient.

2) L'empathie des soignants : trait de personnalité, expérience ou processus ?

Duan et Hill (1996), après avoir effectué une revue de la littérature, ont mis en évidence la dimension floue du concept d'empathie.

En effet, la plupart des auteurs retenus (Book, Buie, Danish, & Kagan, Easser, Feshbach, Hoffman, Hogan, Kerr, Mead, Rogers, Dymond, Aronfreed, Davis, Farber & Sroufe, Kestenbaum, Barrett Lennard, Greenson, Bateson & Coke, Katz, Stotland, Truax & Carkhuff, Basch, Emery, Reik) envisagent l'empathie selon l'une des trois perspectives suivantes :

- L'empathie comme disposition définie comme un trait de personnalité, une capacité stable, une compétence générale de la personne
- L'empathie comme expérience, qui s'inscrit dans un contexte dépendant de l'état cognitif et affectif de la personne vivant cette expérience
- L'empathie comme un processus qui comporte plusieurs phases : la résonance empathique, l'empathie exprimée et l'empathie reçue (Barrett Lennard, 1978).

Cette absence de distinction entre ces différentes perspectives dans la littérature a été également mentionnée par Cinar *et al.* (2007).

Les deux premières perspectives rejoignent le débat sur le caractère inné ou acquis de l'empathie.

Bennett (1995), tout comme Decety (2004), considère qu'elle existe à la fois comme un trait (inné) et comme un état (acquis).

Kohut également pensait que l'empathie n'était pas une caractéristique stable de la personnalité mais qu'elle devait se considérer comme une rencontre qui s'opère ou pas, variable. En effet, il souligne qu'il peut exister ce qu'il appelle un « défaut d'empathie » entre l'analyste et l'analysant suite à un « manque de reconnaissance par l'analyste d'une émotion significative chez le patient, d'une interprétation qui s'accorde mal avec les sentiments du patient ou simplement comme le résultat d'une erreur d'entendement » (Kirschner, 2004, p. 806). Cosnier (1997) partage cette idée que l'empathie est un processus de l'ordre de l'expérientiel, un partage simultané d'états psychocorporels, c'est-à-dire que les partenaires de l'interaction vivent et éprouvent un état semblable au même moment.

L'empathie est une composante présente en chaque personne de par sa dimension intersubjective. Nous construisons notre propre individualité par l'intermédiaire d'un autre. Nous avons une prédisposition à entrer en relation à l'autre. C'est ce qu'avait déjà évoqué Husserl avec le concept d'analogon du moi. « Je » est un autre moi.

Le « capital » empathique n'est que le socle de potentialités empathiques futures qui, en fonction des situations, se développeront plus ou moins.

De plus, dans notre contexte, même si le soignant souhaite appréhender la perspective du patient, il reste cependant des éléments qui lui échappent et ne lui permettent pas d'entrer en relation.

Notons également que si l'empathie est une clé pour comprendre autrui, elle n'en est que la condition sine qua none (Marandon, 2001). Ainsi l'empathie est à la fois innée, acquise et expérientielle. Seulement, les auteurs se focalisent sur une perspective bien spécifique de l'empathie. C'est pourquoi afin de donner plus de lisibilité et de clarté au concept d'empathie, Duan et Hill (1996) soumettent-ils l'idée que les chercheurs, dans la présentation de leurs travaux, déterminent la perspective choisie. Pour notre part, nous avons choisi la perspective expérientielle pour mener cette recherche sur l'empathie perçue.

Ce positionnement a des conséquences au niveau de la pratique professionnelle.

En effet, si l'on considère que l'empathie est un trait de personnalité, alors on peut très bien faire la déduction suivante, comme cela se fait dans certains pays anglo-saxons (Lumsden, Bore, Millar, Jack, & Powis, 2005) : pour améliorer la prise en charge des patients au sein des institutions hospitalières, il faut donc sélectionner les étudiants avant leur formation initiale en fonction de leurs traits de personnalité, notamment leurs qualités empathiques.

Cependant, si ce mode de sélection est séduisant, il est toutefois illusoire principalement pour deux raisons :

-On a observé dans la littérature le déclin des qualités empathiques des étudiants au fur et à mesure de leur cursus (Shapiro, Morrison, & Boker, 2004). On peut donc penser que sélectionner à l'entrée de sa formation ne sera pas un bon prédicteur de l'empathie dont fera preuve l'étudiant dans sa pratique professionnelle future.

-De plus, une étude (Jarski, Gjerde, Bratton, Brown, & Matthes, 1985) a montré que les mesures d'auto évaluation d'empathie des étudiants ne correspondaient pas aux mesures d'empathie basées sur le comportement. Ainsi, au niveau de la sélection, il existerait un biais.

La seconde perspective est celle selon laquelle l'empathie est une compétence acquise. Si l'on adhère à cette perspective, on peut considérer alors que les programmes de formation à l'empathie devraient y palier. Or avec ce raisonnement, on fait peser toute la charge d'une mauvaise prise en charge relationnelle du patient sur l'individu, le personnel soignant et médical faisant ainsi l'économie d'une réflexion sur l'organisation de l'institution. En effet, si l'on dispense une formation, alors forcément, la qualité relationnelle sera améliorée, ce qui n'est évidemment pas une relation de causalité linéaire.

La prise en charge d'un patient, c'est la rencontre (ou la non rencontre) entre deux individus, deux histoires distinctes. Ainsi, on ne peut affirmer que le soignant fera preuve d'autant d'empathie avec le patient x qu'avec le patient y.

C'est pourquoi nous pensons qu'il existe des éléments irréductibles et insaisissables de la relation, la perspective expérientielle est donc celle qui correspond le mieux à la situation de soins.

Nous pensons ainsi que l'empathie dans la relation de soin constitue un processus perceptif, identificatoire, projectif et intersubjectif qui permet au soignant de se représenter l'état émotionnel du patient, de le différencier du sien et de le lui restituer.

3) Conditions d'émergence de l'empathie dans la relation de soin

Si l'on regroupe les composantes de l'empathie professionnelle selon Razavi et Delvaux (2002), on peut isoler trois conditions nécessaires pour qu'une relation empathique advienne.

Tout d'abord, il faut que le soignant puisse repérer l'état émotionnel du patient.

Pour cela, le soignant devra faire une place importante lors de ses rencontres avec les patients aux questions ouvertes afin de pouvoir avoir un maximum de renseignements sur cette personne (Mok et Chiu, 2004) et ainsi centrer l'entretien sur le patient et non plus uniquement à travers le prisme de la symptomatologie qui est présentée. Lemasson, Gay, Lemasson, & Duroux (2006) indiquent également que le médecin n'a accès au patient que par l'échange de paroles et qu'en conséquence il en apprend davantage en laissant les gens se raconter plutôt qu'en posant des questions fermées. De plus, le patient se sentira libre et non contraint dans l'expression de son discours (Kruijver *et al.*, 2000; Benbassat et Baupal, 2004). Une étude de Dedienne *et al.* (2003) souligne que les patients apprécient que le médecin ne les interrompe pas dans le cadre de leurs échanges.

Le soignant devra également faire preuve d'une attitude de non jugement envers le patient et de disponibilité (Dedienne *et al.*, 2003). Pour cela, il devra éviter de noter ce que le patient exprime pendant l'entretien et plutôt avoir recours à un enregistrement afin de ne manquer aucun détail, ce qui permet également d'être en mesure de repérer les éléments de communication non verbale du patient (Benbassat et Baupal, 2004).

Ensuite, il faut que le soignant soit en mesure d'analyser ce qui se passe pour le patient dans l'ici et maintenant qui lui est relaté. Il faudra donc qu'il prête une attention toute particulière au langage verbal du patient bien évidemment, mais également à son langage corporel (Dufour Gompers, 1992; Vanotti, 2006). Car ce qui est important dans l'aspect relationnel du soin, c'est la « relation et la capacité du soignant à réfléchir à cette relation et sur cette relation qui vont amener les conditions du soulagement de la personne » (Menaut, 2009, p. 80).

Enfin, le soignant doit être en mesure de lui restituer son ressenti. Pour que la relation entre un soignant et un soigné puisse advenir, il faut que le langage utilisé soit compréhensible par le patient (Jeammet *et al.*, 1996). Ceci est un témoignage de considération vis-à-vis du patient. Le soignant peut également demander au patient la confirmation de ce qui lui a été restitué. Ainsi, le patient a le sentiment que le soignant veut réellement comprendre l'état dans le quel il se trouve.

L'ensemble de ces conditions est dépendante d'une autre plus générale liée à l'organisation.

Tout d'abord, il faudrait mettre en place un système qui permette une continuité dans le soin, que chaque infirmière et chaque médecin soient en mesure de suivre ses patients ce qui favoriserait l'établissement d'une relation de confiance et d'un sentiment de sécurité pour le patient (Radwin, 1995 cité par Mok et Chiu, 2004).

Dans l'état actuel des choses, c'est un vœu pieux car on sait combien il est déjà difficile d'organiser le travail de toute une équipe à la semaine.

La constitution de groupes de travail avec les soignants autour de la question de la gestion des vécus émotionnels est essentielle (Vidit, 1990, Estryng Behar et Mascolo, 1983, Vanotti, 2006). En effet, cette non gestion des émotions peut entraîner la mise en place de défenses professionnelles rigides qui ne favoriseront pas la relation au patient : réification, déshumanisation de la relation (Lhuillier, 2006), voire même conduire à un burnout⁷ si ces défenses sont insuffisantes. Ce type de travail permettrait aux infirmières de trouver la bonne distance entre être une infirmière technicienne et une infirmière relationnelle. Car « bien qu'appartenant à une équipe soignante, l'infirmière se sent seule » (Chazarin, 1991, p. 40). Ce constat est à mettre en lien avec la culture infirmière où l'angoisse suscitée par un patient ou sa maladie ne doit pas être dévoilée, et notamment à ses collègues, pour ne pas mettre à mal le collectif. Mais cette volonté d'être sans faille s'apparente à une forme de masochisme inconscient d'où l'importance de lieux d'élaboration.

Cependant, quand de tels groupes existent, les soignants ont des réticences à y participer, il faudrait analyser plus finement les raisons de cette désaffection.

Une autre contrainte est celle liée à l'organisation même et à la rationalisation du temps de travail. Les soignants manquent de temps pour avoir des échanges avec les patients.

Et c'est ainsi que lorsque les infirmiers parlent de « mauvais patients », ils évoquent ceux qui demandent une prise en charge trop importante vis-à-vis desquels l'infirmière ne peut ni investir son rôle curatif, ni développer son rôle « maternel » relationnel (Véga, 1997).

⁷ Syndrome d'usure professionnelle (Bradley, 1969 ; Freudenberg, 1974, Maslach, 1976).

Toutefois, il existe des situations où les infirmiers et les médecins se réfugient derrière le manque de temps pour justifier leur prise de distance avec les patients. Il faut donc parvenir à différencier ce qui est du ressort de l'organisationnel, et ce qui est d'ordre défensif « du temps supplémentaire qui peut certes donner des marges de manœuvre, mais ne préjuge en rien de ce qui sera réellement déployé concernant l'accompagnement des patients » (Gaudart, 2009, p. 30).

IV. Obstacles à la mise en acte de l'empathie

1) Le manque de compétences à gérer les vécus émotionnels

La formation initiale des médecins est fortement axée sur les processus de la maladie, l'apprentissage de techniques et occulte partiellement la question du relationnel (Dufour-Gompers, 1992 ; Keller et Carroll, 1994 ; Moraes, 1999 ; Libert *et al.*, 2001 ; Wilkes *et al.*, 2002 ; Stern, 2006). Cette remarque s'applique aussi bien dans le contexte médical français qu'anglo saxon. « Un des obstacles importants au cheminement vers l'empathie se situe dans le modèle bio médical des soins. Le médecin ayant reçu une formation scientifique aborde les problèmes de soins avec un esprit fractionnel-analytique- et porte un diagnostic (c'est à dire un jugement) avec une idée réductionniste du malade (c'est à dire en ne le voyant pas comme une personne) et du monde. [...] Un modèle bio psycho socio spirituel est fondamental pour accepter l'empathie comme une qualité thérapeutique précieuse » (Moraes, 1999, p. 100).

Stern (2006, p. 70) note également que « si les internes [sont] bien formés au niveau scientifique, ils semblent moins aguerris dès lors qu'il s'agit de relations humaines, tant vis-à-vis des patients et de leur entourage qu'au niveau des équipes ».

Une autre raison fréquemment évoquée est qu'à l'hôpital général, la question du somatique prime par rapport à l'état psychologique du patient. Ceci est notamment lié au fait que les patients sont vus par rapport aux symptômes physiques qu'ils présentent. Ainsi, en hôpital général, selon la pensée populaire, on y soigne des corps souffrants. Dès lors, il est difficile de concevoir la place de l'angoisse dans un lieu qui se veut techniciste, même si cela est remis en question et que les politiques de santé actuelles vont dans le sens d'une prise en charge globale du patient. En effet : « Si l'angoisse est facilement reconnue dans des situations comme celle de l'urgence, étant donné qu'elle y apparaît alors de façon évidente, il existe, à l'hôpital général, un ensemble de situations qui se déploient de façon parfois insidieuse, dans un cadre non préparé à cette écoute et à cette reconnaissance des phénomènes qui contribuent à la montée de l'angoisse. [...] Des situations où l'hôpital général est utilisé, en raison de sa spécificité, c'est à dire comme un lieu qui permet au patient d'être reconnu, non pas comme relevant d'un malaise psychologique, mais bien comme porteur d'une atteinte somatique supposée, bien que cette souffrance trouve en fait son origine ailleurs » (Cremniter, Jamain, Le Moud, & Brevier, 1988, pp. 19-20).

Cette difficulté à adopter une attitude empathique peut être liée au phénomène de l'angoisse généré par la situation de rencontre avec le patient et, ce d'autant plus, qu'il s'agit d'un lieu où le cloisonnement prime.

Cet argument pour expliquer la difficulté qu'ont les soignants à prendre en charge le versant relationnel est souvent contré par l'idée que l'expérience clinique grandissante, le soignant gagnerait en maturité et serait par conséquent plus empathique au fur et à mesure que les contacts avec les patients se font plus nombreux. Or, une étude de Thomson, Hassenkamp, & Mansbridge (1997) montre que ce n'est pas le cas. Ainsi, sans une réflexion sur sa pratique professionnelle, le soignant se trouvera forcément dans des impasses.

Le manque de formation concernant les aspects relationnels du soin amène les soignants à employer des défenses professionnelles parfois inadéquates, qui peuvent alors se révéler délétères pour les patients.

2) Défenses professionnelles et culture de métier

La relation soignant/soigné met en rapport deux personnes, et ce n'est pas la fonction ou le titre de soignant qui vont permettre d'éviter les écueils et les risques qu'implique cette rencontre. Afin d'éviter un trop plein d'affects mortifères, les soignants adoptent des mécanismes de défense. Il est tout à fait normal et nécessaire que le personnel soignant mette en place des mécanismes de défense : « Si son psychisme [le médecin] était totalement capturé par les objets de perception que lui tendent en miroir la dégradation, l'infirmité, la douleur ou la mort de l'autre, il maîtriserait difficilement l'atteinte narcissique. Les sentiments dépressifs, les conduites agressives, ou les troubles de l'anxiété deviendraient son lot » (Renault, 2000, p. 78). Ainsi, l'utilisation de mécanismes de défense est fondée. Néanmoins, si l'utilisation de mécanismes de défense adéquats permet de conserver une bonne distance dans la relation thérapeutique, leur échec expose le soignant/médecin à un débordement de ses capacités pare excitatrices, c'est alors l'activité du soin qui est remise en question.

La question des défenses professionnelles est à mettre en lien avec la culture de métier des soignants. Ils sont mis dans une position tout à fait paradoxale. Ils doivent en effet « être émotionnellement impliqués et en même temps maintenir une certaine distance émotionnelle » (Dale et Larson, 1993, p. 41), sans avoir le bagage nécessaire pour y parvenir.

Les soignants se retrouvent ainsi dans une impasse, ils sont censés s'occuper du relationnel sans avoir les moyens de le faire et pour ne pas montrer leurs failles aux collègues, vont

prendre sur eux, pour faire face, même s'ils sont en difficulté. Cette culture de ne pas dévoiler leurs problèmes vient les mettre en difficulté lorsqu'ils sont touchés par une situation. Reconnaître que la situation les a affectés vient remettre en cause leur capacité à savoir prendre de la distance par rapport aux patients, ils se sentent fautifs et ne peuvent donc pas en faire part à leurs collègues. Ce phénomène de dissimulation se nomme le « *self-concealment* » (Larson et Chastain, 1990), c'est-à-dire la dissimulation active vis-à-vis des autres informations personnelles qui seraient perçues comme pénibles ou négatives.

Ainsi, « parce qu'ils ont peur de l'évaluation négative des autres ou d'une comparaison défavorable avec une image interne, beaucoup de soignants cachent leurs difficultés vis à vis des autres et sentent qu'ils sont fautifs quand de tels problèmes arrivent. [...] Ils ont le désir de maintenir une estime dans les yeux des autres, ils ont peur en révélant leur détresse de projeter une image indésirable d'eux-mêmes aux autres » (Dale et Larson, 1993, p. 7).

Ainsi, à propos de l'exemple d'élèves infirmières, Molinier (1998, p. 340) écrit :

« Les sentiments personnels (d'agressivité, de découragement), l'angoisse et la peur suscités par les confrontations avec la maladie doivent être réprimés. Seules les jeunes filles qui parviendront à endurer le modelage de leur propre corps pourront atteindre à la discrétion. Devenir infirmière en passe par un travail sur soi de domestication du corps vécu ».

De plus, cet auteur souligne que « l'adhésion au modèle de la soumission passe par un idéal d'auto effacement de soi ».

La présence de normes et la passation de ces normes des anciens vers les plus jeunes jouent aussi le rôle de vecteur et de contrôle de la profession, les défenses professionnelles sont donc transmises d'une génération à l'autre : « L'expression des émotions est régulée par des normes très partagées dans ces milieux : la maîtrise de soi est une valeur apprise dès les premiers contacts avec l'hôpital. On doit savoir se tenir, ne pas s'effondrer en larmes devant un malade, une famille, un médecin ou un collègue » (Cosnier, 1993, p. 341).

Les soignants doivent avoir une certaine maîtrise d'eux-mêmes : ressentir ou avouer ses émotions vient remettre en cause les normes professionnelles et met en péril l'équilibre du soignant. Il est alors difficile en adoptant une telle maîtrise de ses émotions, de pouvoir se laisser toucher par ce que vit le patient.

Car relater ses propres angoisses peut révéler les angoisses des autres soignants, et mettre également en péril l'équilibre psychique groupal.

En effet, l'individu pris dans un groupe est à l'interface de l'individuel et du collectif. Ainsi, il apporte ce qu'il est et contribue à constituer le groupe, mais en même temps, il est marqué par le groupe et par ce que les autres lui ont apporté. Ce collectif s'apparente à un appareil psychique groupal qui offre un cadre au déroulement du soin : « Un soignant intégré dans une équipe renonce ainsi à faire ce qu'il a envie de faire, quand il en a envie et avec qui il en a envie, mais bénéficie en retour de la protection et du co-étayage du groupe qui lui permettra de ne pas être seul face à la maladie et à la souffrance » (Morasz, 1999, p. 86) .

Le groupe permet donc de faire face à des situations mortifères mais en retour, il faut que chaque membre adopte les mêmes défenses au risque sinon de mettre en péril le cadre protecteur du groupe. « Les infirmières, parce qu'elles sont plusieurs, doivent se régler les unes sur les autres si elles veulent éviter le risque de paraître étrangères au groupe qu'elles constituent » (Kahan Fahrat, 1993, p. 187).

Le groupe a un équilibre fragile. Cette régulation collective des interactions entre soignants et soignés n'est à l'œuvre dans la situation groupale uniquement, comme en atteste Kahan Fahrat (*ibid.*, p. 190) : « quand chaque catégorie [de soignants] est seule avec les malades, les interactions deviennent plus personnelles comme si la présence d'un tiers imposait un contexte bien particulier en réglementant ce qui peut se dire ou non ».

Afin justement de faire face à des situations difficiles que les soignants ne peuvent élaborer, ils vont mettre en place toute une batterie de stratégies défensives. Les mécanismes de défense repérables dans le cadre de l'activité du soin sont l'absentéisme (évitement), l'indifférence (isolation), la parcellisation, la suractivité et la rationalisation.

« La fonction défensive des représentations du patient se manifeste par sa réification (il est considéré, manipulé comme un objet) et par une déshumanisation de la relation. Quant à la suractivité, elle relève d'une défense maniaque qui permet de substituer du faire à l'être avec, de surinvestir la dépense énergétique dans des activités multiples afin d'éviter la relation aux patients. L'auto-accélération du rythme de travail contribue aussi à un épuisement et à un rétrécissement des capacités à penser » (Lhuillier, 2006, p. 165).

Les soignants (médecins et infirmiers) sont confrontés à la souffrance des patients imputable à la maladie elle-même, mais également à celle dont ils sont responsables directement de par les différents traitements et examens qu'ils leur infligent.

Il est difficile pour un soignant de voir le patient avoir mal « à cause de lui ». Le soignant est à la fois bon objet car il est celui qui soigne et le mauvais objet car il dispense des soins parfois douloureux aux patients. Pour supporter cela, certains soignants « gommant » l'aspect souffrance que pourraient leur renvoyer les patients. Ils relativisent la douleur ressentie par ces derniers en les qualifiant de « douilletts ». Ainsi, les soignants ne se sentiraient plus comme étant de « mauvais objets ». Ce type d'attitude, selon Dale et Larson (1993), amène les soignants à omettre ou avoir tendance à minimiser la détresse des patients et induire chez eux en retour une tendance à masquer leur détresse. Les patients ont le sentiment d'être incompris, et pensent que s'ils se permettent de se manifester, ils bénéficieront d'un moins bon support de la part des soignants en retour. Les patients ont peur de se faire ainsi taxés de « mauvais patient ».

Ainsi, si le défaut relationnel est souvent pointé à l'hôpital, il est plus le fait de défenses professionnelles que d'une indifférence vis-à-vis du patient, car les soignants ont des difficultés à gérer les incertitudes, la douleur des patients, notamment lorsqu'ils savent qu'ils n'ont pas de recours à leur offrir, il est alors plus facile de fuir la relation (Cosnier, 1997, Gagnier et Roy, 2006).

Delhaye et Lotstra (2007, pp. 53-54) montrent combien il est difficile pour le soignant d'instaurer une véritable relation empathique avec les patients. Ce qui est au cœur de ces difficultés, c'est la prise de distance par rapport aux émotions exprimées par le patient, la dimension du « comme si ».

Ces auteurs résument ce qui se passe pour les soignants tout au long de leur parcours professionnel. Ils proposent ainsi l'existence de trois stades « d'empathie » par lesquels peuvent passer les soignants au cours de leur carrière.

Le premier stade, appelé « pseudo empathie », est caractérisé par le fait que « le soignant est empêché d'être optimalement empathique de par sa subjectivité défensive et des émotions envahissantes teintées de projection » (*ibid.*, p. 53). Ce premier stade s'éprouve typiquement dans les premiers stades effectués. Ainsi, le soignant ne veut pas se laisser atteindre par les émotions du patient.

Dans un second stade, il fait preuve « d'une conscience plus fine, plus aigüe aussi du mal qui assaille la personne hospitalisée. Le soignant se trouve sous l'emprise d'une sorte de « commisération », le centrant davantage sur la personne en souffrance ». Ce stade est nommé celui de l'« empathie souffrante ». Le soignant annihile la séparation qui existe avec le patient, il souffre avec ce dernier.

Dans un troisième stade, pour se protéger émotionnellement, le soignant va adopter une attitude défensive envers le patient. « Une position de repli émotionnel est adoptée. Le soignant se centre sur l'acte technique, sur la démarche professionnelle ».

Les mécanismes défensifs sont présents tout au long du parcours professionnel du soignant et l'empêchent donc parfois d'être en empathie avec le patient.

3) Désillusion de la fonction soignante

Un autre facteur, qui contribue également à ce que les soignants/médecins ne parviennent pas à mettre en place une relation empathique, est lié à la chute de l'idéal de toute puissance de la médecine, la confrontation à ses propres limites. « La souffrance des soignants découle souvent de conditions de travail inadaptées. Elle est aussi le fait d'une incapacité à admettre ses limites : ne pas pouvoir tout faire, ne pas être présent en permanence » (Moriceau et Saltel, 2004, p. 4).

De plus, le travail dans des services tels que la pneumologie confronte le soignant à un idéal non atteint : celui de la réparation, de la guérison.

Ainsi, face à l'échec répété des thérapeutiques et des décès successifs, on peut alors comprendre la difficulté à établir une relation avec le patient. L'instauration d'une relation est très difficile quand on sait que cet investissement sera, pour la plupart des cas, voué à être défait : « Face à la mort devenue taboue, la santé et la guérison seront presque des dons, et l'échec thérapeutique, une injustice, une faillite, venant rompre avec la demande utopique du corps social » (Machavoine, 1999, p. 14).

Dans ce contexte, la culpabilité par rapport à la non-guérison d'un patient peut être un fardeau : « La médecine, en développant le modèle d'une science en pleine expansion, a, conjointement suscité de formidables attentes qui font que les sujets malades supportent de moins en moins les limites que la science médicale ne peut encore franchir et traiter » (Vidit, 1990, p. 28).

4) Burnout : cause ou conséquence d'une relation moins empathique ?

Des auteurs mentionnent l'existence d'une relation entre burnout et empathie. Kuremyr, Kihlgren, Norberg, Astrom, & Karlsson (1994) soulignent qu'il y a une relation causale linéaire entre burnout, diminution de l'empathie dans la pratique soignante et attitude moins positive envers les patients.

Ainsi, selon ces auteurs, le burnout amène l'équipe à développer un état de pensée négative lié à une diminution de l'empathie, et à une moindre attitude dispositionnelle positive envers les patients, ce qui se traduira par une moins bonne prise en charge de ces derniers.

Palson, Hallberg, Norberg, & Bjorvell (1996) pensent également qu'un niveau bas de burnout chez les soignants est lié à une élévation de la compréhension empathique et des capacités de coping. Ainsi, les résultats de cette étude mettent en évidence l'existence d'une corrélation significative et négative entre burnout et empathie.

Le burnout est un concept anglo-saxon qui a été employé pour désigner un « épuisement professionnel lié à une usure physique, émotionnelle et mentale, consécutif à un stress professionnel constant » (Tarquinio et Fischer, 2006, p. 111).

Trois facteurs interdépendants sont à prendre en considération lorsque l'on évoque le burnout : social, organisationnel et intra personnel (Claix Simons, 2003).

Le facteur social concerne les aspects socio-économiques. En effet, la politique de soins actuelle oblige les soignants à accomplir des tâches de plus en plus lourdes et complexes avec des moyens constants, voire plus limités. Ces contraintes ne permettent pas d'atteindre la qualité du travail exigée, alors que la société a fait des idéaux d'excellence une valeur dominante.

Le facteur organisationnel englobe la surcharge de travail, le manque de personnel, l'adaptation aux nouvelles technologies, l'interruption des tâches, l'ambiguïté des rôles professionnels : « les résultats de nos nombreuses études nous amènent à penser que le burnout n'est pas un problème lié aux personnes elles-mêmes, mais à l'environnement social dans lequel les personnes travaillent » (Courtial et Huteau, 2005, p. 386).

Selon ces auteurs, pour les infirmières, le burnout est à la convergence des éléments suivants : manque de temps, surcharge de travail, difficulté de prise en charge globale, démotivation liée à la pression.

Le burnout renvoie en partie à l'ensemble des impasses organisationnelles et budgétaires de l'hôpital.

Le facteur interpersonnel est lié au fait que le burnout met en jeu l'idéal du moi du soignant et ce dernier fera preuve d'un engagement excessif auprès des patients. En effet, l'excellence recherchée dans la qualité des soins, tant technique que relationnelle, active le désir d'atteindre un idéal, mais par ailleurs les contraintes organisationnelles en font un objectif inaccessible (Claix-Simons, 2003). Le soignant se trouve donc dans l'impossibilité d'instaurer cette relation « idéale » de qualité avec le patient et subit les effets psychiques délétères de l'injonction paradoxale (Searles, 1959).

Une des conséquences les plus préjudiciables de ce burnout du soignant dans le cadre de la dimension relationnelle du soin, c'est alors l'objectivation, voire la déshumanisation du patient. En effet, l'aspect émotionnel de cette relation est déjà considéré par les soignants comme une source de tensions psychologiques supplémentaires (Delbrouck, 2003 ; Canoui *et al.*, 2008 ; Manoukian, 2009). L'étude de Herschbrach (1992) indique que « [...] les infirmières et les médecins en oncologie présentent significativement plus de stress lié à l'implication émotionnelle envers les patients et moins de stress lié aux conditions institutionnelles ou au contact des patients difficiles » (cité par Razavi et Delvaux, 2008, p. 281). Effectivement, le soignant est, la plupart du temps, à son insu, dépositaire de la souffrance psychique du soigné et dans le cadre de sa pratique, le plus souvent, la gestion de cette souffrance est ignorée.

Si les soignants sont confrontés à des contraintes organisationnelles, parfois, ces mêmes contraintes deviennent des mécanismes de défense professionnels où viendront se légitimer certains comportements (rationalisation).

Le burnout a un impact négatif sur le bien être de l'équipe, la qualité des interactions entre l'équipe et les patients et a des conséquences sur l'organisation du travail des équipes (Ewers, Bradshaw, Govern, & Ewers 2002). « En effet, ces derniers (les soignants) sont confrontés à différentes sources de stress et leur gestion a un impact majeur sur la qualité des soins. Lorsque ce stress est permanent et prolongé, il risque de conduire au burnout défini comme un syndrome d'épuisement professionnel. Parmi les facteurs de stress professionnels : les contraintes temporelles, organisationnelles, relationnelles sollicitent fortement les capacités d'adaptation des individus concernés » (Liénard, Merckaert, Delvaux, & Razavi, 2008).

Résumé : L'empathie dans la relation Soignant/Soigné

Nous venons de voir que la relation du médecin/soignant envers le patient était complexe. En effet, le médecin et le soignant doivent être en perpétuelle adaptation face à la singularité de chaque patient et de sa problématique. Ce qui rend également l'établissement de la relation difficile dans le cadre du cancer bronchique, c'est que les soignants et les médecins sont mis face à leurs propres limites, confrontés aux décès des patients ce qui entraîne un sentiment d'échec. Quand les limites de la médecine sont atteintes, il ne reste plus alors que la prise en compte du relationnel. Celui-ci sera géré plus ou moins efficacement, au vu du manque des compétences relationnelles développées par ces derniers au cours de leur formation initiale. Soignants et médecins sont mis face à une injonction paradoxale, une position impossible à tenir. En effet, ils sont dans l'obligation de délivrer les informations aux patients, tout en réussissant à les annoncer de manière adéquate, en respectant le temps d'élaboration psychique du patient, ce qui est incompatible avec l'organisation des soins hospitaliers. Ainsi, le patient, devenu « acteur de soin », valorisé dans le contexte de la démocratie sanitaire, se retrouve dans une position inconfortable également. En laissant une autonomie au patient dans le cadre, notamment, de la prise de décisions médicales le concernant le met face à un dilemme. Dans le cas de maladies graves, certains patients souhaitent que le médecin prenne la responsabilité des traitements. Ce modèle de la relation égalitaire est à réenvisager d'une manière plus souple en fonction des patients et de ce qu'ils désirent.

Les patients attendent une prise en charge plus humaine dans le cadre de leur hospitalisation et les médecins et soignants se trouvent donc à devoir gérer soin technique et relationnel de manière tout aussi efficiente sans y avoir été préparé. Les médecins et les soignants vont alors utiliser des mécanismes de défense, n'étant pas en mesure de contenir la souffrance des patients, d'autant plus qu'ils ne peuvent pas leur offrir des thérapeutiques efficaces. Or, l'empathie est mentionnée comme étant une compétence relationnelle importante. C'est ce processus perceptif, identificatoire, projectif et intersubjectif qui permet au soignant et au médecin de se représenter l'état émotionnel du patient, de le différencier du sien et de le lui restituer. Ainsi, il permettrait au soignant et au médecin de pouvoir mieux s'adapter au patient et en retour que ce dernier soit satisfait de sa relation aux équipes. Le bénéfice de l'établissement d'une relation empathique serait pour le soignant/ médecin et pour le patient.

Nous avons donc choisi de nous interroger sur la place qu'a la relation empathique au sein d'un service de patients atteints de cancer bronchique. Pour parvenir à cela, nous nous sommes interrogés sur la manière dont l'empathie est évaluable au sein de la relation si particulière soignant/soigné.

V. La mesure de l'empathie

De nombreuses recherches ont mis en évidence le lien qui existe entre l'empathie des soignants, la diminution de la détresse émotionnelle, la compliance et la satisfaction du patient (La Monica, Wolf, Madea, & Oberst, 1987, Nardi, 1990, Olson, 1995, Strug *et al.*, 2003, Soo Kim *et al.*, 2004).

Néanmoins, si l'empathie fait l'objet de telles études et est reconnue comme étant une dimension essentielle à prendre en compte dans la relation de soin, on peut s'interroger sur la manière dont il faut l'appréhender et donc l'évaluer au sein de ces interactions.

1) Quels outils pour appréhender l'empathie ?

Afin de nous rendre compte de la manière dont l'empathie était évaluée, nous avons recensé les outils existants proposés dans la littérature.

Nous avons recensé 32 échelles évaluant l'empathie sur une période allant de 1942 à 2008.

La plupart de ces échelles servent à mesurer l'empathie dans une population générale : Empathy Test, Kerr et Speroff, 1954 ; The Rorschach Empathy-Object Relationship Scale, Pruit et Spilka, 1964 ; Empathy Scale, Hogan, 1969 ; Questionnaire Measure of Emotional Empathy, Mehrabian et Epstein, 1972 ; The Fantasy Empathy Scale, Stotland *et al.*, 1978 ; BLES, Barrett-Lennard, 1978 ; Empathy Test, Layton, 1979 ; Interpersonnal Reactivity Index, Davis, 1980 ; Relationship Inventory, Bennet, 1995 ; The Balanced Emotionnal Empathy Scale, Mehrabian et Epstein, 1996 ; The Emotional Empathy Scale, Ashraf, 2004 ; The Toronto Empathy Questionnaire, Spreng, Kinnon, Mar et LeVive, 2008.

Certaines échelles ne ciblent qu'un aspect de l'empathie :

Cognitif ou émotionnel (Questionnaire Measure of Emotional Empathy, Mehrabian et Epstein, 1972 ; Emotional Empathy Scale, Ashraf, 2004).

Une échelle cible plus spécifiquement l'empathie dans le cadre de la problématique de l'interculturalité : Scale of Ethnocultural Empathy (Wang *et al.*, 2003).

D'autres échelles concernent une population spécifique :

- Les adolescents (Basic empathy Scale, Joliffe et Farrington, 2006, Japanese Adolescent Empathy Scale, Hashimoto et Shiomi, 2002, A measure of emotional empathy for adolescents, Caruso et Mayer, 1998, Index of Empathy for children and adolescents, Bryant, 1982).
- Les personnes atteintes du syndrome d'Asperger (Empathy quotient, Baron Cohen et Wheel Wright, 2004).

Une échelle a été également conçue pour aider le recrutement de jeunes étudiants à des postes dans le domaine du social et de la santé : NACE, Powis *et al.* (2005).

De nombreuses échelles ont également été développées dans le cadre des thérapies humanistes afin d'évaluer les dispositions empathiques des conseillers dans le cadre du counselling : Empathic Understanding in Interpersonnal Process Scale (Carkhuff, 1969), Relationship Questionnaire (Truax et Carkhuff, 1967), Active Listening Empathy Scale, Drollinger *et al.*, 2006 .

Quant aux échelles d'empathie employées en recherches médicales et en soins infirmiers, elles sont majoritairement auto évaluatives. Une revue de la littérature (Hemmerdinger, Stoddart, & Lilfort, 2007) concernant les tests d'empathie en milieu médical confirme cette tendance.

Les auteurs ont recensé 36 instruments de mesure de l'empathie: 14 échelles sont auto évaluatives, 5 échelles sont hétéro évaluatives et 17 sont des grilles d'observation effectuées par des chercheurs.

Sur l'ensemble de ces instruments, seuls huit répondent aux critères psychométriques exigés :

- Six sont des échelles auto évaluatives : Jefferson Scale of Physician Empathy (Hojat *et al.*, 2001), Interpersonnal Reactivity Index (Davis, 1980), Balanced Emotionnal Empathy Scale (Barett-Lennard, 1996), Empathy Construct Rating Scale (La Monica *et al.*, 1981), Empathy Test (Mehrabian, 1972), Medical Condition Regard Scale (Christison *et al.*, 2002)
- Une est une échelle hétéro évaluative: Consultation And Relational Empathy (Mercer *et al.*, 2004)
- Et une grille d'observation est également valable.

Le premier constat que nous pouvons établir est qu'il y a très peu d'outils à disposition pour évaluer l'empathie dans le cadre de la relation de soin.

En effet, une échelle en particulier, la Medical Condition Regard Scale, est spécifiquement développée pour le milieu psychiatrique. Ce qui réduit le nombre d'échelles disponibles concernant l'évaluation de l'empathie auprès de professionnels exerçant dans le cadre d'un hôpital général.

Ensuite, certaines échelles sont employées dans le cadre de l'étude de la relation soignant soigné mais n'ont pas été à l'origine développées pour ces contextes : l'Interpersonal Reactivity Index (Davis, 1980), la Balanced Emotional Empathy Scale (Barett-Lennard, 1996) et l'Empathy Test (Mehrabian, 1972).

Enfin, on relèvera que la majorité des outils employés pour mesurer l'empathie des soignants, médecins, infirmiers, sont des échelles auto évaluatives qui donnent accès uniquement à leur représentation de l'empathie.

Nous avons recensé pour notre part quatre échelles hétéro évaluatives de l'empathie : la Consultation And Relational Empathy (Mercer *et al.*, 2004), l'Empathy Construct Rating Scale (La Monica *et al.*, 1981), la Barett Lennard Relationship Inventory (Barett-Lennard, 1996) et très récemment la Jefferson Scale of patients perceptions of Physician Empathy (Kane *et al.*, 2007) publiée après le début de notre étude.

Cependant, la Jefferson Scale of patients Perceptions of Physician Empathy ne comporte que 5 items, la CARE 10 items et la BLRI 16 items évaluant l'empathie perçue.

Ce nombre restreint d'items ne permet pas une appréhension globale de la dimension « empathie perçue » dans la relation de soins. De plus, si la CARE et la BLRI sont bien des échelles hétéro évaluatives, l'empathie des soignants est évaluée par d'autres professionnels et non par les patients. De plus, si l'ECRS est une échelle intéressante, néanmoins, elle n'est qu'une sous dimension d'une échelle et ne comprend pas de volet médecin.

Et, aucune échelle d'empathie hétéro évaluative par des patients n'a été encore validée en langue française.

Avec une mesure auto évaluative de l'empathie, on mesure uniquement la perception des dispositions empathiques du soignant/médecin, c'est-à dire les compétences empathiques qu'il pense avoir. En aucun cas, elle ne reflète la réalité de sa pratique professionnelle.

On peut penser que seul le soigné est en mesure alors de s'exprimer sur les effets de l'empathie du soignant : se sent-il entendu, compris, soutenu ?

Grâce à un outil hétéro évaluatif de ce type, on accèdera donc aux attentes du patient et à sa perception des qualités relationnelles des équipes. Cet avis est partagé par de nombreux auteurs tels que Soo Kim *et al.* (2004), Stepien & Baerstein (2006), Hemmerdinger, Stoddart, & Lilfort (2007). Ils incitent à employer pour ce type d'études des échelles d'empathie hétéro évaluative. De plus, comme le soulignent Baron Cohen et Wheelwright (2004, pp. 170-171) à propos des limites de *l'Empathy Quotient* (EQ), et des échelles auto évaluatives d'empathie de manière générale, le quotient empathique donne uniquement accès aux croyances des individus concernant leurs dispositions empathiques ou à la façon dont ils souhaiteraient être perçus ou pensés, ce qui peut être différent de l'empathie dont ils font preuve en réalité. (*"The EQ only assesses the individuals beliefs about their own empathy, or how they might like to be seen or think about themselves, and that this may be different to how empathic they are in reality"*). Cet avis est également partagé par Stepien et Baerstein (2006) citant, pour démontrer leurs propos, la conclusion d'une étude de Jarski *et al.* (1985).

En effet, ces auteurs ont étudié les inter corrélations de scores de 4 échelles d'empathie. Les résultats de cette étude montrent que les mesures d'empathie basées sur le comportement observé des étudiants sont très inter corrélées, alors que les scores obtenus par auto évaluation des étudiants eux-mêmes ne corrélaient pas significativement et ce, avec aucune mesure basée sur le comportement : *« Empathy self assessed as a trait by using Hogan's empathy scale scores did not correlate significantly with any of the behavior based measures. However, the three behaviour based measures were all highly and significantly correlate with each other⁸»* (Jarski *et al.*, 1985).

On peut donc émettre des doutes quant à la pertinence d'employer l'autoévaluation dans ces circonstances.

On peut relever qu'il existe une grille d'observation isolée par Hemmerdinger *et al.* (2007) comme étant psychométriquement valable. En effet, les techniques d'observation pourraient être riches au niveau informationnel pour saisir ce qui est en jeu dans la relation. Seulement, la réalité du terrain nous montre combien il est difficile de pouvoir se positionner en qualité d'observateur sans impacter sur le comportement langagier des acteurs. Cependant, cela pourrait constituer un aspect complémentaire à une mesure par échelle.

⁸ L'empathie auto évaluée comme un trait en utilisant l'échelle d'empathie de Hogan n'a été en corrélation de façon significative avec aucune des mesures basées sur la conduite. Pourtant, les mesures de comportement étaient toutes hautement significatives et en corrélation l'une avec l'autre.

Échelles recensées dans la littérature :

<i>Échelles</i>	<i>Principe</i>	<i>Évaluation</i>	<i>Critiques</i>
<i>Dymond Rating test of Insight and Empathy Dymond (1949, 1950)</i>	<i>-Cotation en 5 points sur 6 attributs -Concordance entre le jugement émis sur soi et sur l'autre -Basé sur le TAT</i>	<i>-auto et hétéro évaluative</i>	<i>échelle non valide Chlopan et al. (1985)</i>
<i>The Rorschah Empathy - Object Relationship Scale (RE-OR) Pruit et Spilka (1964)</i>	<i>- échelle permettant l'étude des relations d'objets dans les protocoles de Rorschah en vue d'évaluer l'empathie de la personne. -Population générale</i>	<i>-hétéro évaluative</i>	<i>-très peu mentionnée dans la littérature.</i>
<i>Empathy Test Kerr & Speroff (1954)</i>			
<i>BLRI Barett-Lennard (1962, 1986,1996)</i>	<i>-1962 : 92 items -1986 : 64 items -1996 : 16 items -4 sous échelles -peut être à la fois complétée par le clinicien et le patient.</i>	<i>- auto ou hétéroévaluative</i>	
<i>Relationship Questionnaire Truax & Carkhuff (1967)</i>	<i>-14 items -Perception du patient du psychologue ou conseiller en psychothérapie</i>	<i>-hétéro évaluation</i>	

<i>Échelles</i>	<i>Principe</i>	<i>Évaluation</i>	<i>Critiques</i>
<i>Hogan Empathy Scale (1969)</i>	-64 items -3 facteurs -Créé à partir du MMPI (Minnesota Multiphasic Personality Inventory) -Population générale	-auto évaluative	-ne mesure que le versant cognitif de l'empathie
<i>Empathic Understanding in Interpersonal Process Scale : EMP Carkhuff (1969)</i>	-1 item -des observateurs évaluent en 5 niveaux d'empathie le clinicien de manière globale.	-hétéro évaluative	-validité remise en question par LaMonica (1981)
<i>Emotional Empathic Tendency Scale , EETS Mehrabian & Epstein (1972)</i>	-33 items -7 sous échelles -Population générale	-auto évaluative	-évalue uniquement la composante émotionnelle de l'empathie.
<i>The Fantasy Empathy Scale : F-E Stotland et al. (1978)</i>	-3 items		-ne mesure qu'un aspect de l'empathie
<i>BLES Barrett - Lennard (1978)</i>		-auto évaluative	-mesure uniquement l'empathie cognitive
<i>Empathy Test Layton (1979).</i>	-48 items -Population générale	-auto évaluation	-validité remise en question car l'échelle ne corrèle ni avec l'échelle de Carkhuff (1969), ni avec la Barrett Lennard (1962)
<i>Interpersonal Reactivity Index, IRI Davis (1980, 1983)</i>	-28 items -4 sous échelles -Population générale	-autoévaluative	

<i>Échelles</i>	<i>Principe</i>	<i>Évaluation</i>	<i>Critiques</i>
<i>Empathy of Construct Rating Scale, ECRS La Monica et al. (1981)</i>	<i>-84 items</i>	<i>-hétéro et auto évaluative</i>	
<i>Index of Empathy for Children Bryant (1982)</i>	<i>-18 items -4 dimensions -Version modifiée de la Mehrabian (1972)</i>	<i>-auto évaluative</i>	
<i>Staff Patient Interaction Response Scale, SPIRS Gallop et al. (1989, 1990)</i>	<i>Les soignants doivent répondre ce qu'ils auraient fait dans des circonstances hypothétiques (20 situations) avec les patients.</i>	<i>-auto évaluative</i>	<i>-à destination des soignants</i>
<i>Relationship Inventory Bennet (1995)</i>	<i>Issue de la BLRI pour les situations "non cliniques" : amis, famille, collègue, relation enseignant-enseigné.</i>		
<i>Balanced Emotional Empathy Scale ,BEES Mehrabian (1996)</i>	<i>-30 items -cotation de -4 à +4 -population générale</i>	<i>-auto évaluative</i>	<i>-évalue uniquement la composante émotionnelle de l'empathie.</i>
<i>A measure of emotional empathy for adolescents and adults Caruso & Mayer (1998)</i>	<i>-13 items -6 facteurs</i>	<i>-auto évaluative</i>	

<i>Échelles</i>	<i>Principe</i>	<i>Évaluation</i>	<i>Critiques</i>
<i>Emotional Intellingence Schutte et al. (1998)</i>	-33 items -3 dimensions		
<i>The Nursing Empathy Scale Reynolds 2000</i>	-12 items -population générale	- <i>auto évaluative</i>	
<i>Jefferson Scale Hojat et al. (2001, 2003)</i>	- 20 items -4 facteurs -Elle se décline en une version pour les professionnels et une autre pour les étudiants.	- <i>autoévaluative</i>	- <i>la plus employée dans le cadre des études auprès des médecins et des soignants.</i> - <i>sur les 4 facteurs principaux qu'elle comporte deux seulement sont stables.</i>
<i>Japanese Adolescent Empathy Scale Hashimoto & Shiomi (2002)</i>	-30 items -4 facteurs	- <i>auto évaluative</i>	
<i>Scale of ethnocultural empathy Wang et al. (2003)</i>	-4 facteurs	- <i>auto évaluative</i>	
<i>Empathy Quotient, EQ Baron Cohen & Wheel Wright (2004)</i>	-population atteinte du syndrome d'Asperger -40 items	- <i>autoévaluative</i>	
<i>Emotional Empathy Scale, EES Ashraf et al. (2004)</i>	- <i>Population générale basée sur l'échelle de Mehrabian.</i> -30 items -3 dimensions	- <i>autoévaluative</i>	- <i>n'évalue que l'aspect émotionnel de l'empathie</i>

<i>Échelles</i>	<i>Principe</i>	<i>Évaluation</i>	<i>Critiques</i>
<i>Consultation and relational empathy, CARE Mercer et al. (2004)</i>	<i>-10 items</i>	<i>-hétéroévaluative</i>	
<i>NACE: Narcissism, Aloofness, Confidence, Empathy Scale. Powis et al. (2005)</i>	<i>-100 items -4 facteurs -utilisée pour le recrutement de personnes souhaitant exercer dans le social ou la santé</i>	<i>-auto évaluative</i>	
<i>Basic Empathy Scale Jolliffe & Farington (2006)</i>	<i>-à destination des adolescents -20 items -évaluant l'empathie cognitive et émotionnelle</i>	<i>-autoévaluative</i>	
<i>Active Listening Empathic Scale : AEL Drollinger et al. (2006)</i>	<i>-3 dimensions</i>	<i>-auto évaluative</i>	
<i>Jefferson Scale of patients perceptions of physician empathy Kane et al. (2007)</i>	<i>-5 items issus de la Jefferson Scale (2001)</i>	<i>-hétéro évaluative</i>	
<i>The Toronto Empathy Questionnaire, TEQ Spreng et al. (2008)</i>	<i>-16 items -population générale</i>	<i>-autoévaluative</i>	

La multiplicité des échelles et de leurs applications reflète la difficulté à conceptualiser, à opérationnaliser et à mesurer le processus d'empathie (Chlopan, Mc Cain, Carbonell, & Hagen, 1985) au centre de la relation soignant soigné.

Cinar *et al.* (2007) soulignent également ce problème et mettent en avant la difficulté de définir et donc d'obtenir une « mesure » de l'empathie tant le concept apparaît complexe : « *Confusion exists as to the nature of empathy and whether it is innate or learned, a personality dimension, amenable to change through experience or an observable skill*⁹ ».

Ainsi, les deux questions majeures qui se posent quant à la mesure et l'évaluation du concept d'empathie sont : Mesurer quoi ? Et est ce que l'empathie est un trait stable ou non de la personnalité ?

⁹ « Une confusion existe quant à la nature d'empathie, si c'est inné ou acquis, une dimension de personnalité, pouvant être modifiée par l'expérience ou une compétence observable. »

2) L'empathie : mesurer quoi ?

a) Empathie : cognitive ou émotionnelle ?

Lorsque l'on s'intéresse au concept d'empathie, celui-ci se révèle avoir plusieurs dimensions : attitudeles, cognitives, émotionnelles et comportementales.

Des auteurs se sont plus particulièrement penchés sur la différence entre une empathie cognitive et émotionnelle.

Certains dans la lignée de Kohut établissent une distinction entre une empathie cognitive et une émotionnelle. Si l'on se fonde sur les définitions proposées par Lee, Flatley-Brennan, & Daly (2001) : l'empathie émotionnelle serait une réponse émotionnelle individuelle indirecte à l'expérience émotionnelle des autres perçues. Ce type d'empathie aurait un potentiel héréditaire et serait développé naturellement avec la maturité (Mehrabian et Epstein, 1972, Stotland, 1969, Aderman et Berkowitz, 1970).

L'empathie cognitive serait, quant à elle, un processus intellectuel d'identification et de compréhension des perspectives et des sentiments des autres tout en gardant une position objective en différenciant délibérément soi des autres émotions (Dymond, 1949, Hatch, 1962, Ker et Speroff, 1954, Rogers, 1957). Ce type d'empathie serait d'un développement second par rapport à l'empathie émotionnelle. La théorie de la pensée (TOM) se réfère à cette conception de l'empathie.

Les résultats obtenus par Lee *et al.* (2001) sur l'empathie cognitive et émotionnelle tendent à montrer l'existence d'une relation significative et positive entre l'empathie émotionnelle et l'évaluation du stress.

En d'autres termes, plus la personne a une empathie émotionnelle importante et plus elle s'évaluera comme stressée. De plus, il note qu'un niveau inadapté d'empathie cognitive entraverait l'adoption d'un ajustement efficace à la situation de soin et une plus grande vulnérabilité aux effets négatifs de la relation d'aide. Ainsi, l'auteur conclut sur le fait qu'une empathie émotionnelle élevée et un niveau bas d'empathie cognitive engendreraient des difficultés pour les soignants de se détacher des problèmes des soignés et seraient de fait plus exposés à l'influence négative de l'activité du soin.

Pour cet auteur, l'empathie cognitive serait une variable modifiable par l'éducation et accroître l'empathie cognitive pourrait constituer une bonne stratégie afin d'améliorer l'évaluation positive des soignants sur leur condition.

Cette vision de l'empathie pourrait dans une certaine mesure « trancher » les divergences entre les auteurs sur la question du caractère inné ou acquis de l'empathie en lui associant une caractéristique développementale.

Seulement, peut-on établir une distinction si nette entre ces deux types d'empathie ?

À cette interrogation, certains auteurs dont Davis (1983) considèrent que cette distinction est purement artificielle. Pecukonis (1990), cité par Kiss (2001), a montré la forte interdépendance qui existe entre les aspects cognitif et affectif de l'empathie.

Les auteurs considérant l'empathie comme une qualité « cognitive » insistent sur cette mention pour établir la frontière entre empathie et sympathie. Cette dernière serait justement un attribut affectif. Les auteurs, qui soutiennent l'importance de différencier ces concepts, s'appuient sur la distinction qu'implique pour la personne d'être le réceptacle des affects d'autrui.

En effet, selon ces auteurs, la différence principale tient à ce que dans l'empathie la personne ne rejoint pas les sentiments de l'autre. Ainsi, est mis l'accent sur la notion de séparation qui ne serait pas présente dans la sympathie.

Pour Hojat (2002), par exemple, l'empathie est plus une qualité « cognitive » qu'un attribut affectif qui caractériserait le concept de sympathie.

Ce même auteur pense qu'un sentiment profond de sympathie dans le soin médical peut parfois interférer avec l'objectivité dans le diagnostic et le traitement. Par contre, l'empathie serait une activité cognitive différente de la sympathie parce qu'elle est plus qu'une réponse affective aux misères du patient. Widlöcher (1999, p. 182) appuie également sur la distinction à faire entre empathie et sympathie :

« L'empathie doit être clairement distinguée de tout ce qui est véhiculé par le terme de sympathie. Il ne s'agit pas de partager un sentiment ou une croyance mais de se représenter les sentiments, les désirs et les croyances d'autrui. Elle ne s'adresse pas seulement à la subjectivité consciente. [...] L'empathie nous aiderait, par des procédures à préciser, à entendre ce que l'autre n'entend pas de lui-même. L'empathie n'est pas un mécanisme en soi mais un processus de communication ».

Il attire l'attention sur le fait que l'empathie est un processus de communication. On pourrait le comprendre de la manière où ce processus permet un certain « accordage affectif » entre soi et autrui et donc de pouvoir trouver un espace de parole en commun.

Il permet de trouver un espace symbolique commun, un espace de représentation.

La sympathie serait du côté du partage sans forcément avoir la notion de partage, de séparation. Dans l'empathie, un espace de communication ne pré suppose pas une linéarité du

mode de fonctionnement mais plutôt une capacité de représentation avec son propre psychisme et non un simple mouvement d'incorporation des pensées, des désirs et des affects de l'autre.

Cette distinction entre empathie cognitive et émotionnelle nous amène à la question du statut de l'empathie : relève-t-elle de l'inné ou de l'acquis ?

b) Empathie : inné, acquis ou processus ?

L'autre question majeure pour l'opérationnalisation et la mesure de l'empathie est : est ce que l'empathie est une caractéristique stable de la personnalité ?

Cette interrogation rejoint la question du débat entre le caractère inné ou acquis de l'empathie. Duan et Hill (1996), qui ont souligné la dimension floue du concept, indiquent que l'étude de l'empathie peut être néanmoins envisagée sous différents aspects.

La plupart des auteurs retenus dans leur étude (Book, Buie, Danish, & Kagan, Easser, Feshbach, Hoffman, Hogan, Kerr, Mead, Rogers, Dymond, Aronfreed, Davis, Farber & Sroufe, Kestenbaum, Barrett Lennard, Greenson, Bateson & Coke, Katz, Stotland, Truax & Carkhuff, Basch, Emery, Reik) abordent l'empathie selon l'une des trois perspectives suivantes :

- L'empathie comme une **disposition**, un trait de personnalité, une capacité stable, une compétence générale de la personne.
- L'empathie comme une **expérience** qui s'inscrit dans un contexte dépendant de l'état cognitif et affectif de la personne vivant cette expérience.
- L'empathie comme un **processus** comportant plusieurs phases : la résonance empathique, l'empathie exprimée et l'empathie reçue (Barrett Lennard, 1978).

Les deux premières perspectives (disposition et expérience) rejoignent le débat sur le caractère inné ou acquis de l'empathie. « Il est toutefois difficile de définir les critères qui indiquent la présence de tendances à l'empathie et la littérature n'énonce pas clairement si cette qualité est donnée ou si elle représente une faculté que l'on peut développer par une formation et une analyse personnelle » (Berès et Arlow, 2004).

Davis (1990), Maguire (1986), Shanafelt *et al.* (2005) considèrent que l'empathie et les compétences interpersonnelles, plus généralement, ne sont pas innées mais doivent et peuvent être apprises. Rogers avait au départ décrit l'empathie comme une compétence qui pouvait être apprise puis il est revenu sur sa position en considérant que l'empathie était plus une manière d'être (Davis, 1990).

Bennett (1995) tout comme Decety (2004) considèrent qu'elle existe à la fois comme un trait (inné) et comme un état (acquis).

Aussi, pour donner plus de lisibilité et de clarté aux travaux sur l'empathie, Duan et Hill (1996) soumettent l'idée que les chercheurs dans la présentation de leurs travaux devraient déterminer la perspective choisie. Pour notre part, nous avons privilégié la perspective expérientielle. Nous pensons que l'empathie a des bases, certes, innées mais que son développement est possible et qu'elle dépend aussi du contexte situationnel. En effet, Thomson *et al.* montrent dans leur étude (1997) que l'empathie ne se développe pas chez les soignants au fur et à mesure qu'ils rencontrent un nombre de plus en plus important de patients, qu'ils acquièreraient une certaine maturité et une connaissance de leur exercice.

Certes, l'empathie peut se développer néanmoins, il s'agit toujours d'une relation co-construite et parfois le soignant peut se trouver en « néguempathie », si l'on reprend la terminologie de Widlöcher, c'est-à-dire en un défaut d'empathie (Kohut) avec son patient malgré la présence d'un bagage théorique et expérientiel conséquent. Il existe toujours un invariant et c'est ce qui fait également l'essence de l'empathie : « il s'agit d'une identification passagère ; d'autre part, celui qui est en empathie avec autrui préserve sa séparation d'avec l'objet » (Berès et Arlow, 2004). On peut donc penser qu'un soignant puisse être à certains moments de la relation en empathie avec le patient et non à d'autres moments car il y a cette dimension de séparation qui existe toujours. Marandon (2001) va dans le même sens en évoquant le fait que l'empathie soit une compétence fondamentale de communication qui varie selon les individus et les situations.

L'évaluation de l'empathie ne peut se considérer comme une variable fixe, une dimension stable de la personnalité.

De plus, les auteurs s'interrogent quant à la pertinence d'un lien de causalité directe entre un accroissement du niveau d'empathie après formation et le réel impact sur la pratique professionnelle : *"The research did not test whether an increase in empathy skills produced an increase in the level of functioning in the clinical setting"*¹⁰ (La Monica, Carew, Winder, Bernazza Haase, & Blanchard, 1976, p. 450).

On ne peut donc considérer cette mesure pour juger de la qualité professionnelle d'un soignant sur cet aspect, tant ce paramètre est fluctuant. Hornblow, Kidson, & Jones (2009) pensent qu'il serait plus pertinent de s'intéresser aux capacités empathiques en situation qu'à un trait général ayant une stabilité dans le temps. Ainsi, l'empathie ne serait pas une compétence présente dans toutes les situations mais résulterait de la conjonction entre des facteurs situationnels et des pré ou des dispositions personnelles. On ne pourrait parler alors d'être empathique ou pas, mais plutôt de l'établissement d'un contexte favorable à l'émergence des pré dispositions empathiques de chacun.

Nous avons donc privilégié pour l'étude de l'empathie dans la relation de soins les aspects perceptifs, identificatoires, projectifs et intersubjectifs.

En effet, l'empathie permet au soignant de se représenter l'état émotionnel du patient, de s'en différencier et de le lui restituer de manière congruente. Elle met en jeu chez le soignant à la fois des processus sensoriels, cognitifs, émotionnels, conscients et inconscients. Morse *et al.*, 1992 (cités par Razavi et Delvaux, 2002) : « L'analyse du concept indique que l'empathie inclut des dimensions attitudinales, cognitives, émotionnelles et comportementales ». Cet aspect multidimensionnel de l'empathie est partagé par de nombreux auteurs (Stepien et Baernstein, 2006, etc).

C'est en nous référant à ce cadre conceptuel que nous avons élaboré l'échelle d'empathie perçue qui se veut être un outil support pour la pratique soignante et non un outil à caractère normatif et évaluatif :

« Penser appréhender le sens des conduites humaines en s'appuyant uniquement sur une logique rationnelle et les liens de causalité directe représenterait une erreur méthodologique importante. Par contre, penser appréhender un certain nombre de traits comportementaux observables communs à un certain groupe d'individus à l'aide d'outils objectifs et quantitatifs reste tout à fait défendable méthodologiquement » (Santiago, 2000, p. 228).

¹⁰ La recherche n'a pas évalué si une amélioration des compétences empathiques s'est traduite par une amélioration effective dans le cadre de la pratique clinique.

3) Une mesure de l'empathie est elle possible ?

Nous nous sommes positionnés dans le cadre de cette étude en postulant que pour nous l'empathie est d'ordre expérientiel.

En effet, l'empathie est à la fois issue de composantes innées et acquises au cours de l'expérience et peut ou pas s'instaurer dans une relation interpersonnelle.

L'empathie a donc un caractère très fluctuant et de cette manière on peut penser qu'elle est impossible à mesurer et à évaluer.

La revue de la littérature des tests d'empathie employés en médecine par Hemmerdinger, Stoddart, & Lilfort (2007) montre que les échelles d'empathie ne mesurent pas un construit stable de la personnalité stable. En effet, les « scores » d'empathie fluctuent dans le temps. Reynolds (1987) montrait déjà la difficulté à évaluer l'empathie et émettait l'hypothèse selon laquelle il était possible que différentes échelles mesurent différentes phases d'empathie et qu'il existe des doutes quant à ce qui est réellement mesuré.

Nous pensons que l'empathie dans sa globalité et sa complexité ne peut être mesurée mais seulement certains de ses aspects : certaines manifestations sont repérables. En somme, nous ne pouvons qu'appréhender les conséquences de cette disposition empathique.

Olson en 1987 mentionnait déjà que l'écoute active peut être considérée comme la dimension mesurable de l'empathie. L'écoute active étant la capacité de comprendre ce que le patient dit et ressent et communiquer au patient dans ses propres termes ce qu'il dit et ressent.

Bennett (1995) fait le constat qu'un nombre important d'échelles d'empathie, à l'heure actuelle, ne mesure pas l'empathie mais les qualités qui y sont reliées. Cependant, est-il véritablement et honnêtement acceptable scientifiquement de prétendre évaluer l'empathie dans son essence alors qu'elle est multi dimensionnelle, dépendante du contexte situationnel et de la manière dont on s'est construit psychologiquement ? Comment une échelle pourrait mesurer ces aspects sans ce caractère de fixité qui les caractérise et appréhender les processus inconscients qui sous-tendent l'empathie ?

C'est pourquoi il faut rester prudent quant à l'interprétation des résultats obtenus par de telles échelles.

Problématique :

Les soignants sont confrontés quotidiennement à une double exigence qui est difficilement tenable : gérer les soins à prodiguer aux patients en vue de leur rétablissement physique et gérer la détresse émotionnelle des patients face à leur maladie sans avoir la formation suffisante. Avec les progrès constants de la médecine, l'aspect technique prime aux dépens de l'aspect relationnel.

Or, cet idéal de progrès étant non atteint, l'accent est mis sur l'humanisation des soins depuis une vingtaine d'années seulement (Gori et Del Vogo, 2005). La prise en compte de la dimension du psychique du patient est progressivement devenue une priorité au sein des services hospitaliers, d'abord dans le champ du palliatif, puis s'est étendue dans le contexte de la maladie cancéreuse. Cette reconnaissance d'un soin global au patient s'inscrit notamment dans le deuxième axe du plan cancer (2005).

La question de cette dimension de la prise en charge relationnelle du patient se pose d'une manière d'autant plus importante dans le cadre des personnes atteintes de cancer bronchique. En effet, en termes d'incidence, il est le second cancer le plus fréquent chez l'homme avec 26 900 nouveaux cas par an en France et est en 3^e position chez les femmes avec 10 000 nouveaux cas par an en France. Mais surtout, ce type de cancer est la première cause de mortalité en Europe chez l'homme et la troisième chez la femme (Rapport Inserm, 2009), la première cause de décès en France par cancer avec 21000 décès chez l'homme et la deuxième cause de décès par cancer en France chez la femme avec 7700 décès (Invs, 2010). Cette situation est d'autant plus préoccupante que chez ces dernières, l'incidence et le taux de mortalité n'ont fait que croître ces dernières années. De plus, environ un tiers des patients sont diagnostiqués à un stade trop avancé pour bénéficier d'une chirurgie et un tiers à un stade métastatique. C'est pourquoi, sur l'ensemble des patients présentant un tel cancer, 43% sont encore en vie dans l'année qui suit son annonce et seuls 10% dans les cinq ans.

Ainsi, les seules armes de lutte contre ce cancer restent son dépistage précoce et la prévention par la lutte anti tabac (on estime que 80% des cancers du poumon est attribuable à la consommation de tabac).

Face à ce constat, les infirmiers et les médecins se trouvent dans une situation d'échec professionnel et donc en souffrance (Machavoine, 1999, p. 13) : « Nombreux sont les personnels hospitaliers qui évoquent les difficultés psychologiques et émotionnelles de leur travail : supporter l'angoisse ou l'agressivité de certains patients, ou même de la leur ; devoir faire face à des situations médicales qu'ils savent péjoratives du point de vue pronostic, supporter les décès des patients, qui parfois s'accumulent sans prendre le temps nécessaire à l'élaboration des deuils ».

Cependant le plus problématique, c'est, comme le souligne Vaillant (1990, p. 797), que « Ces équipes infirmières ne possèdent pas dans leur bagage des outils pour gérer cette situation. D'où leur repli sur des valeurs personnelles, le bricolage individuel et surtout le surgissement de l'angoisse de la mort ».

La souffrance des soignants et des médecins peut revêtir différentes formes et notamment l'utilisation massive et rigide de défenses professionnelles comme la prise de distance émotionnelle avec le patient ou le recours à des soins purement technicistes. La confrontation répétée des décès successifs des patients constitue autant de situations délicates à gérer qui peuvent ébranler leur enveloppe narcissique.

Or, dans cette aseptisation relationnelle, le patient ne se sent pas suffisamment en confiance pour avoir l'occasion de dévoiler ses inquiétudes alors qu'il doit faire face à un événement de vie délétaire.

Ainsi, soignants/médecins et patients se retrouvent dans une situation de détresse psychique. La littérature existante mentionne l'empathie comme étant l'une des dispositions relationnelles les plus importantes à prendre en considération dans la relation de soins (Spruce et Snyders, 1982, Kirk et Thomas, 1982, Farley et Baker, 1987, La Monica *et al.*, 1987, Olson et Iwasiw, 1987, Wheeler et Manhart Barrett, 1994, Hebert *et al.*, 2001, Benbassat et Bauma, 2004, Mercer *et al.*, 2004, Stepien et Baernstein, 2006, Klizas *et al.*, 2006, Cinar *et al.*, 2007, Harlak *et al.*, 2008). En effet, l'empathie dont ferait preuve le soignant/le médecin vis-à-vis de son patient aurait un impact positif à plusieurs niveaux. Cela permettrait d'atténuer l'impact d'une mauvaise nouvelle et d'améliorer la satisfaction du patient vis-à-vis de sa prise en charge (Mercer et Reynolds, 2002, Soo Kim *et al.*, 2004, Stepien et Baernstein, 2006, Haskard *et al.*, 2008), ce qui aurait un impact sur son état de santé (Kirk et Thomas, 1982, Henry-Tillman *et al.*, 2002, Razavi *et al.*, 2002, Halpern, 2003, Soo Kim *et al.*, 2004, Fellowes *et al.*, 2004, Stepien et Baernstein, 2006, Klizas *et al.*, 2006, Ostacoli *et al.*, 2007, Haskard *et al.*, 2008). Si l'empathie contribue à l'amélioration de la prise en charge du patient, en retour, les soignants et les médecins bénéficieraient eux aussi d'un certain enrichissement professionnel et d'une plus grande satisfaction vis-à-vis de leur profession (Libert *et al.*, 2001, Vanotti, 2006).

Cependant, l'aspect relationnel du soin n'est pas ou très peu abordé dans le cursus de formation initiale, aussi bien chez les médecins que chez les infirmiers. Or, « effectuer un travail de qualité pour un infirmier, une aide soignante ou un médecin, ce n'est pas seulement faire le bon geste technique, c'est aussi développer un sens de l'accompagnement humain et empathique des patients » (Desriaux, 2009, p. 25).

La non prise en compte de l'aspect relationnel peut conduire à des situations où le patient est, d'une part, insatisfait de la relation et, d'autre part, le soignant se sentant démuné peut se trouver également dans une situation de détresse émotionnelle. Des enjeux de différents ordres se posent alors : comment sensibiliser les soignants et les médecins à adopter une attitude empathique, quelles sont les qualités empathiques souhaitées par les patients et enfin, comment définir ce qu'est l'empathie dans la relation du soin ? En effet, si l'empathie est une qualité reconnue comme permettant l'instauration d'un contact bénéfique pour le patient, néanmoins, ce concept a été parfois repris et sa définition remaniée en fonction des champs disciplinaires qui se sont appropriés la notion, ce qui lui confère au bout du compte un statut de terme « passe partout ».

Au vu de la littérature existante et des multiples définitions du concept proposées, nous avons fait le choix de nous fonder pour cette étude sur une définition intégrative de l'empathie. Selon nous, l'empathie est le processus interrelationnel issu de l'expérience professionnelle du soignant qui s'étaye sur sa perception et ses mécanismes d'identification et de projection. Ceux-ci lui permettent de se représenter l'état émotionnel du patient et de le différencier du sien. Ce processus va s'actualiser dans la relation au patient par des manifestations empathiques telles que : des attitudes, des comportements, des paroles. Ce sont donc sur ces manifestations de l'empathie que nous avons fait le choix de nous baser pour cette étude (Bennett, 1995, Olson, 1987). L'aspect émotionnel et cognitif de ce processus étant, quant à lui, sous jacent.

Nous avons opté pour l'empathie en tant que processus, en différentes phases et d'ordre expérientiel (Thomson *et al.*, 1997, Hornblow *et al.*, 2009) car nous ne considérons pas comme certains auteurs, que l'empathie est un trait de personnalité (Dymond, 1950, Hogan, 1969, Davis, 1983). Nous pensons qu'il existe une part de variabilité qui est à mettre en lien avec le processus identificatoire qui le sous tend (Marandon, 2001, Berès et Arlow, 2004, Bolognini, 2004). Ce dernier dépend de tout un ensemble de facteurs : caractéristiques du patient, contexte, etc. qui vont venir favoriser ou contrarier le facteur identificatoire (De Vignemont et Singer, 2006).

Nous considérons que l'empathie est un processus interrelationnel car il nous permet d'entrer en relation avec autrui, c'est un mécanisme à la base du partage social, comme le considèrent de nombreux auteurs tels que Coisne (2005), Georgieff (2005), Huot marchand (2009). Nous avons repris la notion de perception qui est, selon nous, le socle du processus. En effet, depuis la philosophie esthétique, la perception est cet intermédiaire par lequel nous pouvons saisir quelque chose ou quelqu'un distinct de nous-mêmes.

C'est donc par la perception d'indices verbaux et non verbaux que nous pouvons identifier les émotions d'autrui (Pacherie, 2004, De Vignemont, 2008, Rajmohan et Mohandas, 2007). De plus, pour pouvoir identifier les émotions, encore faut-il les reconnaître. Nous sommes en accord avec les auteurs (Bachoud-Levy et Degos, 2004, Decety, 2005, Nomi *et al.*, 2008, Georgieff, 2008) qui supposent qu'il existerait un mécanisme qui permettrait de faire la comparaison entre la perception des émotions d'autrui et notre propre vécu des émotions, une transposition de notre vécu, comme le soulignait déjà le phénoménologue Husserl. C'est enfin, en projetant sur l'autre notre manière d'interpréter la situation émotionnelle d'autrui, que nous pouvons lui attribuer un sens en retour. C'est pourquoi, plus on identifiera de points communs avec autrui et plus cette phase d'identification/projection sera facilitée.

Nous considérons en outre qu'il existe une composante cognitive et émotionnelle de l'empathie, on ne peut faire la distinction entre les deux, contrairement à certains auteurs (Mehrabian et Epstein, 1972, Ashraf, 2004). En cela, nous rejoignons la position de Pecukonis (1990) selon laquelle il existe une interdépendance entre ces deux aspects. Nous considérons qu'une différence, par contre, elle, fondamentale est à faire. Il s'agit d'établir la distinction entre empathie et sympathie, comme l'établit Widlöcher (1999). L'empathie permettant de garder cette notion de soi distinct de l'autre alors que la sympathie suppose un partage affectif d'états émotionnels similaires. En effet, par le mécanisme d'identification/projection, le soignant pourra se représenter l'état émotionnel du patient. C'est bien une activité de représentation, car nous ne vivons pas la situation d'autrui et nous ne confondons pas notre vécu émotionnel avec celui d'autrui. De même, nous ne pouvons saisir l'autre que jusqu'à une certaine limite (Rogers, 1962, Marandon, 2001, Pacherie, 2004, Widlöcher, 2004, Bolognini, 2004, Georgieff, 2005, Huot-Marchand, 2009). Toutefois, nous parvenons à une compréhension de l'autre, même sans avoir vécu une situation similaire antérieure (flexibilité cognitive). Cet aspect représentationnel est capital car la situation empathique est bien distincte de la contagion émotionnelle.

C'est en partant de ce constat que nous avons été amenés à réfléchir à l'investigation de l'empathie dans la relation de soin. Ainsi, nous avons fait le choix d'une étude comportant deux volets complémentaires : un volet quantitatif avec l'élaboration d'une échelle d'empathie perçue et un volet qualitatif avec des entretiens menés auprès de patients atteints de cancer bronchique.

En effet, nous avons perçu la nécessité de nous doter d'un outil qui nous permettrait, d'une part, d'approcher les attentes des patients envers les équipes et, d'autre part, de faire une « photographie » des manifestations empathiques de ces dernières.

Nous avons choisi la perspective des patients et nous avons donc volontairement pris le parti de ne pas interroger les soignants (médecins et infirmiers) sur la thématique de l'empathie. En effet, on s'attendait à ce que cette manière d'approcher l'empathie soit peu heuristique, car médecins et soignants répondraient vraisemblablement dans un souci de désirabilité sociale. Car si les soignants mentionnent tous l'importance de l'aspect relationnel dans la prise en charge du patient, qu'en est-il de son application sur le terrain ? C'est pour éviter cet écueil que nous avons pris le parti de réfléchir à l'empathie à partir du point de vue des patients. Nous souhaitons également que l'étude ne porte pas que sur les soignants, mais qu'elle inclut les médecins également.

Notre objectif était l'étude de la relation empathique telle qu'elle est perçue par le patient. C'est dans ce contexte que nous avons créé un outil. Nous souhaitons nous doter d'un outil fiable pour évaluer la perception que les patients ont des manifestations empathiques des soignants et des médecins. L'échelle d'empathie perçue devrait permettre par la suite d'isoler ce qui favorise et ce qui empêche l'établissement d'une relation empathique authentique avec les patients.

Concernant le volet qualitatif, nous souhaitons approcher les attentes des patients à l'aide d'entretiens non directifs centrés. Nous voulions repérer si, comme une étude de Fields *et al.* (2004) le montre, les infirmières seraient plus aptes à adopter la perspective des patients et seraient plus empathiques que les médecins. Nous nous attendions donc à repérer une perception différente dans les relations des patients envers les soignants et les médecins. Nous pensions que cette perception serait en lien avec les représentations sociales différentes qu'ont les patients envers les médecins ou les infirmiers.

Nous avons, comme perspective de proposer, suite à cette recherche, un programme de formation à destination des soignants et des médecins en nous fondant sur nos résultats.

Chapitre 3 :
**Aspects méthodologiques de l'élaboration de l'échelle
d'empathie perçue**

I. Tentative d'adaptation de la Jefferson scale (2002)

1) Raisons du choix de la Jefferson Scale

La *Jefferson Scale* (2002) nous a été proposée par le chef de service de pneumologie du CHU de Nancy-Brabois qui est à l'initiative de cette étude. En effet, il s'agit d'une échelle fréquemment référencée par la littérature, utilisée pour la mesure de l'empathie des médecins, car elle est la seule à s'intéresser à l'orientation/disposition empathique des médecins dans la relation de soins. C'est une échelle validée. L'analyse factorielle (Hojat, Gonnella, Mangione, Nasca, & Magee, 2003) montre que les dimensions de cette échelle sont en adéquation avec les aspects conceptuels de l'empathie évoqués dans la littérature. L'échelle bénéficie donc d'une bonne validité de construit mais aussi d'une bonne fiabilité et d'une bonne consistance interne.

Elle est constituée de 20 items et de 4 facteurs :

- 1) “ *Physicians view from patient's perspective* ” : prendre la perspective du patient,
- 2) “ *Understanding patient's experiences, feelings and clues* ” : compréhension des expériences du patient et de ses sentiments,
- 3) “ *Ignoring emotions in patient care* ” : non prise en compte des émotions du patient dans le soin,
- 4) “ *Thinking like the patient* ” : penser comme le patient.

Chaque item est associé à une échelle de Likert en 7 points allant de “ *strongly disagree* ” (très en désaccord) à “ *strongly agree* ” (très en accord). Cette échelle est auto évaluative c'est-à-dire que ce sont les médecins eux-mêmes qui évaluent leurs propres compétences empathiques vis-à-vis des patients.

L'analyse factorielle (Hojat *et al.*, 2003) montre que les dimensions de cette échelle sont en adéquation avec les aspects conceptuels de l'empathie évoqués dans la littérature.

L'échelle bénéficie d'une bonne validité de construit, d'une bonne fiabilité, et d'une bonne consistance interne de manière générale.

2) Traduction et passation de la version traduite de la Jefferson Scale

Au vu de la popularité de l'échelle dans la littérature, nous nous sommes lancés dans une traduction afin de pouvoir l'utiliser dans notre étude. Nous l'avons donc traduite en français puis soumise à un expert anglophone.

Nous souhaitons évaluer non pas la perception qu'ont les soignants de leurs dispositions empathiques, mais la perception qu'en ont les patients, d'où la nécessité de transformer les items de cette échelle en items hétéro évaluatifs. Cependant, leur transposition s'est révélée inadéquate. Nous avons donc dû opérer des modifications concernant le libellé des items et enlever certains.

Ainsi, l'item suivant a été retiré: *“Reading non medical literature and enjoying the arts can enhance physician’s ability to render better care.”¹¹”*

Cet item n'était pas adapté pour l'usage que nous envisageons, comment un patient peut-il avoir une telle information sur son médecin?

Un autre item a été ôté: *“Empathy is a therapeutic skill without which the physician’s success will be limited”¹²*. Nous ne pouvions garder cet item car cela suppose que le patient puisse émettre un jugement sur ce qui a un impact sur la réussite du traitement.

De plus, certains items de cette échelle comportaient deux idées distinctes dans le même item. Ainsi, 4 items ont dû être « dédoublés » pour ce motif.

Trois items l'ont été car ils mettaient sur le même plan l'attention portée par le médecin aux émotions du patient et de sa famille, ainsi que le fait d'être touché par les émotions du patient ou de sa famille :

- *“Physicians understanding of their patient’s feelings and the feelings of their patients families is a positive treatment factor.”¹³ “*

- *“One important component of the successful physician patient relationship is the physician ability to understand the emotional status of his or her patients and their families”¹⁴”*

¹¹ Lire de la littérature non médicale et apprécier l'art permet au médecin de prodiguer de meilleurs soins

¹² L'empathie est une compétence thérapeutique sans laquelle le succès du médecin sera limité

¹³ La compréhension des émotions des patients et de leur famille par le médecin est un facteur de traitement positif

¹⁴ Une composante importante du rapport patient/médecin réussie est la capacité du médecin à comprendre l'état émotionnel de ses patients et leurs familles

- *“It is acceptable for a physician to be touched by intense emotional relationships between patients and their families¹⁵”*.

Or, il nous semblait nécessaire pour tous ces items de distinguer l’attitude des soignants envers le patient et sa famille.

De même, l’item 9 mêlait deux idées distinctes : le fait de faire preuve d’humour et sa conséquence : l’amélioration de l’état du patient *“Physicians sense of humor contributes to a better clinical outcomes¹⁶”*. Nous avons alors scindé cet item en : un évaluant si l’équipe fait preuve d’humour : « L’équipe soignante/médicale qui s’occupe de vous fait preuve d’humour » et un autre évaluant si les patients considèrent que l’humour impacte leur perception de leur amélioration : « L’équipe soignante/médicale qui s’occupe de vous fait preuve d’humour et cela améliore votre état ».

Nous avons également remplacé le terme *“empathy”* qui était présent dans la version originale de l’échelle et qui pouvait aboutir à une mauvaise compréhension du concept de la part des patients.

Ainsi, après ces modifications, nous avons obtenu une échelle en 23 items.

¹⁵ Il est admis pour un médecin d’être touché par les rapports émotionnels intenses entre les patients et leurs familles

¹⁶ Le sens de l’humour de docteurs contribue aux meilleurs résultats cliniques

Comparaison *Jefferson Scale* / Version Préliminaire Échelle d'Empathie Perçue :

<i>Items de la Jefferson Scale</i>	<i>Items de L'Echelle d'Empathie Perçue Version Préliminaire</i>
	1. L'équipe soignante/médicale qui s'occupe de vous comprend vos émotions.
Emotions has no place in the treatment of medical illness.	2. L'équipe soignante/médicale qui s'occupe de vous n'a d'intérêt que pour les soins.
What is going on in a patient's mind can often be expressed by non verbal cues such a facial expressions or body language that must be carefully observed by physicians.	3. L'équipe soignante/médicale qui s'occupe de vous prête attention à votre expression non verbale.
A patient who feels understood can experience a sense of validation that is therapeutic in its own right.	4. L'équipe soignante/médicale qui s'occupe de vous est bienveillante.
Patient's illness can be cured only by medical treatment, physicians affectional ties with their patients do not have a significant place in this endeavor.	5. L'équipe soignante/médicale ne se centre que sur le traitement médical.
One important component of the successful physician patient relationship is the physician ability to understand the emotional status of his or her patients and their families.	6. L'équipe soignante/médicale qui s'occupe de vous comprend les émotions de votre famille.
	7. L'équipe soignante/médicale qui s'occupe de vous ne fait pas attention à vos émotions durant les soins.
A physician understanding of their patient's feelings and the feelings of their patients families is a positive treatment factor.	8. L'équipe soignante/médicale qui s'occupe de vous comprend vos émotions et cela vous permet de vous sentir mieux.
Because people are different, it is almost impossible for physicians to see things from their patients perspectives.	9. L'équipe soignante/médicale ne voit pas les choses de votre point de vue car chaque personne est différente.

Understanding body language is as important as verbal communication in physician patient relationships.	10. L'équipe soignante/médicale qui s'occupe de vous est attentive à votre langage corporel et verbal.
Willingness to imagine oneself in another person's place contributes to providing quality care.	11. L'équipe soignante/médicale se met à votre place lorsqu'elle effectue les soins.
Physicians demonstration of understanding their patients' emotions is an important factor in interviewing and history taking.	12. L'équipe soignante/médicale qui s'occupe de vous ne tient pas compte de vos émotions liées à votre maladie.
Physicians sense of humor contributes to a better clinical outcomes.	13. L'équipe soignante/médicale qui s'occupe de vous fait preuve d'humour.
For more effective treatment, physicians must be attentive to their patients personal experiences.	14. L'équipe soignante/médicale qui s'occupe de vous ne prête pas assez attention à votre vécu personnel face à la maladie.
	15. L'équipe soignante/médicale qui s'occupe de vous prête attention au langage de votre corps.
	16. L'équipe soignante/médicale n'est pas touchée par les émotions de votre famille.
Physician's sense of humor contributes to a better clinical outcomes.	17. L'équipe soignante/médicale qui s'occupe de vous fait preuve d'humour et cela améliore votre état.
It is acceptable for a physician to be touched by intense emotionnal relationships between patients and their families.	18. L'équipe soignante/médicale n'est pas touchée par vos émotions.
The best way to take care of a patient is to think like a patient.	19. L'équipe soignante/médicale essaye de penser comme vous.
Empathy is an important therapeutic factor in medical treatment.	20. L'équipe soignante/médicale qui s'occupe de vous est bienveillante ce qui est important pour la réussite du traitement.

It is as important to ask patients about what is happening in their lives as it to ask about their physical complaints.	21. L'équipe soignante/médicale qui s'occupe de vous ne s'intéresse pas aux événements de votre vie afin de mieux vous comprendre.
A physician who is capable to view things from another person's perspective can render better care.	22. L'équipe soignante/médicale qui s'occupe de vous essaye de penser comme vous et cela lui permet de mieux vous soigner.
Patients feel better when their feelings are understood by their physicians.	23. L'équipe soignante/médicale peut difficilement se mettre à votre place.

Nous avons fait passer cette version de l'échelle à 19 patients atteints de cancer bronchique et à 2 patients (un homme de 62 ans, M. H. [SP1] et une dame de 52 ans, Mme N. [SP2]) avec lesquels nous avons eu un entretien complémentaire afin de vérifier la compréhension des items et les problèmes de formulation éventuelles.

De manière générale, les items ont été bien compris. Cependant, certains items n'ont pas été perçus de la manière dont nous avons pensé l'item : « L'équipe soignante/médicale ne voit pas les choses de mon point de vue car chaque personne est différente ». Nous voulions par là évoquer la difficulté de la part des équipes à prendre la perspective du patient du fait de la variabilité des personnalités rencontrées. Mais Mme N. l'a compris dans le sens où c'est le vécu et les caractéristiques du soignant qui permettent de comprendre le patient. La réflexion de la patiente est intéressante mais elle témoigne de l'inadéquation de la formulation de cet item. De plus M. H. (l'autre patient à qui l'on a fait passer l'échelle) a déclaré n'avoir pas compris cet item.

L'item : « l'équipe soignante/médicale ne se centre que sur le traitement médical » est perçu comme étant une évidence car l'équipe est là déjà pour administrer un traitement médical, or nous voulions évaluer si cet aspect occultait le côté émotionnel de la prise en charge du patient. La formulation de cet item était donc imprécise.

L'item « Les médecins/soignants qui s'occupent de vous sont attentifs à votre langage corporel et verbal » a été mal compris par M. H., il énonce, pour expliciter son propos, le fait que les médecins ne lui ont pas expliqué un refus de chimio. Il n'est peut être pas intéressant de garder les deux idées dans le même item, à savoir, l'intérêt pour le langage corporel et verbal et le dissocier. En effet, cet item avait pour objectif de savoir si les équipes se servaient d'indices non verbaux afin de pouvoir repérer l'état du patient même quand rien n'est exprimé verbalement. L'item : « l'équipe soignante/médicale essaye de penser comme moi » est perçu par M. H. comme étant une question à laquelle il est difficile de répondre.

3) Abandon de la version traduite de la Jefferson Scale

Au vu de ces résultats, nous avons fait le choix d'élaborer une échelle d'empathie perçue qui nous serait propre.

Comme nous venons de l'exprimer, certains items ont été mal compris ou nécessitaient d'être scindés.

En effet, ces problèmes de formulation sont liés à la difficulté d'adaptation des items à plusieurs niveaux :

Tout d'abord, cette échelle est destinée dans sa version originale à des médecins libéraux exerçant dans les pays anglo-saxons ; or, nous souhaitons l'utiliser dans un contexte hospitalier public français où le rapport médecin/patient est différent.

Nous voulions également comparer l'empathie des médecins et des infirmiers perçue par le patient, or la *Jefferson Scale* évalue uniquement l'empathie des médecins.

De plus, notre objectif n'était pas l'adaptation française de la *Jefferson Scale*, mais sa transposition afin qu'elle devienne une échelle hétéro évaluative.

Les différences culturelles, de cible et de contexte ainsi que les difficultés de traduction et de transposition nous ont donc amenés à abandonner la *Jefferson Scale* (2001) et à créer une échelle d'empathie perçue. Nous maintenons le format d'une échelle à deux volets : un pour l'équipe soignante et un pour l'équipe médicale, car les deux entretiens préliminaires témoignaient de leur pertinence. Les patients n'ont pas les mêmes attentes et n'entretiennent pas la même relation avec les infirmières qu'avec les médecins.

Au cours de l'étude, nous avons repéré qu'une version hétéro évaluative de la *Jefferson Scale* (Kane, Gotto, Mangione, West, & Hojat, 2007) a été développée. Cependant, elle ne comporte qu'un nombre trop restreint d'items (5), ce qui ne permet pas, selon nous, d'aborder de manière exhaustive la question de la relation empathique.

II. Démarche de l'élaboration de l'échelle d'empathie perçue.

1) Analyse de la littérature

Les difficultés rencontrées lors de la transposition de la *Jefferson Scale* nous ont conduits à être très attentifs à la formulation des items et à l'adéquation de l'échelle à son contexte culturel. Nous avons conservé malgré tout quelques items de la version préliminaire de l'échelle issue de la *Jefferson Scale*, puis nous en avons créé de nouveaux à partir de la revue de la littérature et d'autres échelles d'empathie validées.

Nous avons repris les facteurs qui concordaient avec nos choix conceptuels, c'est-à-dire la perspective expérientielle de l'empathie. Ainsi, de l'échelle de Davis, *l'Interpersonal Reactivity Index* (1980) nous avons retenu les facteurs suivants : *Perspective Taking* (Prendre la perspective de), *Empathic Concern* (Sollicitude empathique) et de la *Jefferson Scale of Physician Empathy*, les facteurs : *Perspective Taking* (Prendre la perspective de), *Standing in the patient shoes* (Identifier les émotions du patient), *Compassionate Care* (Soin compassionnel).

Nous nous sommes également étayés sur cette définition de l'empathie dans la relation de soin que nous avons proposée à l'issue de notre travail de redéfinition du concept :

L'empathie dans la relation de soin est un processus interrelationnel issu de l'expérience professionnelle du soignant qui s'étaye sur sa perception et ses mécanismes d'identification et de projection. Ceux-ci lui permettant de se représenter l'état émotionnel du patient et de le différencier du sien.

Nous nous sommes ainsi basés sur 7 dimensions [Compréhension des émotions, Traitement médical, Prise en compte de la singularité du patient, Environnement familial et social, Perception de l'état émotionnel du patient, Humour, Communication non verbale] pour construire les items leur correspondant. Une première version (V1) à deux volets : « Équipe Soignante » et « Équipe Médicale » a été élaborée. Elle comportait 40 items répartis en 7 dimensions. Chacun des items était associé à une échelle de type Likert en 6 points, opposant la modalité « Pas du tout d'accord » à « Tout à fait d'accord ».

Liste des items composant l'Échelle d'Empathie Perçue (V1) :

Selon vous, avez-vous le sentiment que l'équipe soignante/médicale :

- 1) comprend votre situation de malade ?
- 2) prend en considération vos questions en ce qui concerne le traitement et la maladie ?
- 3) ne s'intéresse qu'aux traitements médicaux ?
- 4) comprend vos craintes à l'issue de votre maladie ?
- 5) est capable de se mettre à votre place lorsqu'elle effectue les soins ?
- 6) n'a pas conscience que la maladie provoque chez vous des émotions particulières ?
- 7) ne cherche pas à approfondir ce que vous pouvez lui dire ?
- 8) n'a d'intérêt que pour les soins ?
- 9) comprend que vous vous sentiez un peu perdu (e) ?
- 10) sait trouver des mots réconfortants pour vous rassurer ?
- 11) l'expression de votre visage suffit à faire comprendre à l'équipe soignante l'état dans lequel vous vous trouvez ?
- 12) sait parfois faire preuve d'humour ?
- 13) ne s'intéresse pas aux événements de votre vie afin de mieux vous connaître ?
- 14) est capable de déchiffrer votre état juste en vous voyant ?
- 15) vous montre qu'elle comprend vos difficultés dans l'épreuve de la maladie ?

16) semble partager votre souffrance ?

17) comprend ce que ressent votre famille et votre entourage ?

18) s'intéresse vraiment à vous ?

19) vous aide à dédramatiser en faisant preuve d'humour ?

20) ne comprend pas les réactions émotionnelles de votre famille et de votre entourage par rapport à votre maladie ?

21) est à l'écoute des questions que se posent votre famille et votre entourage ?

22) est bienveillante ?

23) Selon vous, avez-vous le sentiment que ce qui compte pour l'équipe soignante/médicale, c'est votre maladie et pas qui vous êtes ?

24) ne fait pas l'effort d'aller à la rencontre de votre famille et de votre entourage ?

25) est interpellée par votre situation de malade ?

26) Selon vous, avez-vous le sentiment que l'humour de l'équipe soignante/médicale vous redonne du courage ?

27) est uniquement attentive au bon déroulement « technique » de votre prise en charge ?

28) a des attentions bienveillantes à votre égard ?

29) ne prête pas assez attention à votre vécu personnel face à votre maladie ?

30) ne semble pas comprendre en quoi la maladie peut perturber votre famille et votre entourage ?

31) Selon vous, avez-vous le sentiment que l'humour de l'équipe soignante/médicale améliore votre état ?

32) Selon vous, avez-vous le sentiment que sans avoir besoin de parler, l'équipe soignante/médicale est capable de comprendre l'état dans lequel vous vous trouvez ?

33) Selon vous, avez-vous le sentiment que l'humour de l'équipe soignante/médicale vous rassure ?

34) manifeste des gestes de soutien à votre égard ?

35) évite votre regard pour ne pas voir l'état dans le quel vous vous trouvez ?

36) est capable de reconnaître votre humeur du jour simplement en vous regardant ?

37) ne tient pas vraiment compte de vous durant le déroulement des soins ?

38) ne cherche pas à mieux vous connaître ?

39) Selon vous, avez-vous le sentiment que l'humour de l'équipe soignante/médicale parvient à vous faire rire ou sourire ?

40) comprend vos craintes par rapport à votre traitement ?

2) Passation de l'échelle V1

Nous avons proposé cette échelle (V1) à 5 patients atteints de cancer bronchique rencontrés par l'intermédiaire du psychologue du service (4 hommes et une femme). Leur moyenne d'âge était de 64 ans. Afin de limiter les effets d'ordre, nous avons alterné la présentation des deux volets de l'échelle.

Suite à cette passation, nous leur avons demandé s'ils souhaitaient participer à un entretien clinique enregistré et conduit par le chercheur principal. Celui-ci s'est déroulé au chevet des patients, chaque item a été repris afin de vérifier si leur compréhension et leur formulation étaient satisfaisantes.

Nous avons procédé ensuite à une analyse de contenu thématique et à une analyse clinique.

A la suite de cette analyse, nous avons reformulé ou écarté certains items qui étaient inappropriés.

3) Génération des items version V2 de l'échelle

Dans les tableaux suivants, nous avons fait figurer les extraits d'entretiens¹⁷, l'étayage conceptuel et les échelles qui nous ont aidés dans notre élaboration, afin d'illustrer notre démarche.

Nous avons ajouté des items concernant la famille car celle-ci, au vu de l'expérience et des paroles relatées par les patients, n'est pas suffisamment prise en considération. La maladie n'affecte pas seulement le patient mais aussi ses proches. L'expérience de la maladie modifie l'équilibre/l'homéostasie de la structure familiale et sociale. « La famille ne doit pas être considérée comme une simple source d'aide naturelle pour la personne malade. Les proches vivent eux-mêmes une crise associée aux stress et souffrance générés par la maladie du patient » (Gagnier et Roy, 2006, p. 77).

Première dimension : « Compréhension des émotions du patient ».

Compréhension des Émotions du patient			
Items Version 1	Entretiens	Littérature, échelles	Items Version 2
Item 1 - Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante comprend ce que vous endurez actuellement dans votre situation de malade ?	« <i>Euh, ben parce que voilà je suis en chimiothérapie et que le secteur deux est essentiellement voué à passer des chimio donc on est dans un service de chimio et que le personnel soignant a l'habitude de faire cela.</i> » (S5)	Stepien & Baernstein (2006) : la capacité d'imaginer les émotions du patient et sa perspective.	Item 1 : Maintien de l'item - Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante comprend ce que vous endurez actuellement dans votre situation de malade ?

¹⁷ Entretiens suite à la version préliminaire de l'échelle : SP1, SP2 et entretiens suite à la version V1 de l'échelle : S1, S2, S3, S4, S5.

<p>Item 4</p> <p>- Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante comprend vos craintes face à l'issue de votre maladie ?</p>	<p>« <i>Je ne pense pas que l'équipe soignante soit là pour parler d'issue fatale de la maladie.</i> »(S6)</p>	<p>Capacité à ressentir les émotions (Razavi, Delvaux, 2002)</p>	<p>Item 4 reformulé</p> <p>- Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante parvient à se représenter ce que vous ressentez face à l'évolution de la maladie</p>
--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

<p>Item 6</p> <p>- Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante n'a pas conscience que la maladie déclenche chez vous des émotions particulières?</p>			<p>Item 6 reformulé</p> <p>positivement</p> <p>- Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante a conscience que la maladie déclenche chez vous des émotions particulières?</p>
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	--	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

<p>Item 9</p> <p>- Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante comprene que vous vous sentiez un peu perdu?</p>	<p>« <i>Ben, je suis pas perdu...donc je vais mettre la croix là !</i> » (S4) : perdu pris au sens propre.</p>	<p>Ollivier (1998) montre que des émotions particulières sont générées par la situation d'hospitalisation du patient qu'il est important de prendre en compte.</p>	<p>Item 9 reformulé :</p> <p>- Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante s'aperçoit de ce que vous éprouvez lors de votre séjour à l'hôpital?</p>
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

<p>Item 40</p> <p>- Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante comprend vos craintes par rapport à votre traitement ?</p>	<p>« <i>L'équipe soignante, les craintes que je peux avoir par rapport à mon traitement c'est de savoir dans combien de temps l'issue sera fatale</i>»(S5)</p>		<p>Item 40 reformulé</p> <p>- Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante connaît vos impressions face aux traitements ?</p>
-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Item 1 dans la première version (V1) :

- Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante (ou médicale) comprend ce que vous endurez actuellement dans votre situation de malade ?

Nous avons maintenu cet item sans reformulation car il a été correctement saisi par l'ensemble des personnes que nous avons rencontré.

Item 4 dans la première version (V1) :

- Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante (ou médicale) comprend vos craintes face à l'issue de votre maladie ?

Nous pensions que des médecins et des soignants empathiques prenaient en compte les appréhensions du patient, quelle que soit l'issue de la maladie (favorable ou non). Mais au cours des entretiens, nous avons repéré l'association entre « issue de la maladie » et « issue de leur vie ». Une telle formulation suscitait une angoisse de mort pour certains patients : *« Non, parce qu'euh bon sachant qu'on flingue les cancers ici, il y a fatalement l'issue de la maladie mais je ne pense pas que l'équipe soignante soit là pour parler d'issue fatale de la maladie »*. Cette déniation montre que les patients songent en premier lieu à un pronostic létal. Ils évoquent spontanément l'issue fatale et se défendent de cette représentation par de la réassurance : *« S'ils me soignent c'est que ce n'est pas foutu, sinon je n'aurais pas de traitement »*.

Aussi, avons nous opté pour la formulation suivante :

- Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante (ou médicale) parvient à se représenter ce que vous ressentez face à l'**évolution** de la maladie ?

Item 6 dans la première version (V1) :

-Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante n'a pas conscience que la maladie provoque chez vous des émotions particulières ?

Nous avons choisi de reformuler cet item en enlevant la négation car les patients se trompaient lors de la cotation (3 patients sur 5 ont eu des difficultés de cotation qui se sont révélées lors de la situation d'entretien), ils mettaient une croix dans le sens inverse de ce qu'ils souhaitaient mettre.

Item 9 dans la première version (V1):

-Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante comprend que vous vous sentiez un peu perdu (e) ?

Nous avons modifié le libellé de l'item car le terme « perdu » a été perçu au sens propre. Alors que nous souhaitions mettre l'accent sur la prise en compte par les équipes de la perte de repères qu'induit la situation d'hospitalisation, et non savoir se repérer géographiquement au sein de l'institution.

Ainsi, nous avons choisi une formulation plus précise et moins ambiguë :

- Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante s'aperçoit de ce que vous éprouvez lors de votre séjour à l'hôpital ?

En effet, cet item a été créé pour évaluer si les soignants prenaient suffisamment en compte les émotions suscitées par la situation d'hospitalisation vécue par le patient. Ainsi, Ollivier (1998, p. 19) montre que « la perte des repères habituels de la vie quotidienne va également participer au déséquilibre psychologique » du patient. Il est donc important pour les équipes de se soucier de cet aspect de la prise en charge.

Item 40 dans la première version (V1):

- Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante comprend vos craintes par rapport à votre traitement ?

L'emploi du terme « crainte » évoquait pour nous les interrogations du patient : était il bien préparé, la nécessité des examens, les effets secondaires potentiels, les questions des patients étaient elles explicitées ?

Au cours de l'entretien, un patient évoque l'effet « néfaste » du traitement : « *Ben oui, parce qu'ils nous demandent toujours, ils nous expliquent **le contre coup** qu'il peut y avoir et tout ça !* ». Le terme « crainte » engendre de l'appréhension chez le patient. C'est pourquoi nous avons préféré remplacer le terme « craintes » par celui d' « impressions » qui est plus neutre et moins susceptible d'engendrer de l'angoisse chez le patient.

Seconde dimension: « Place accordée au traitement médical »

Place accordée au Traitement médical			
Items V1	Entretiens	Littérature, échelles	Items V2
	« En fait, ce qui s'est mal passé c'est parce qu'elle n'a pas su m'expliquer un refus de chimio. Elle ne m'a pas du tout expliqué pourquoi cela a été refusé. » (S2)	Kirk <i>et al.</i> ; 2004 : donner une information adaptée à ce que souhaite le patient Échelle CARE item 8 (traduit) « Est-ce que le médecin vous a expliqué clairement les choses? » Dedienne <i>et al.</i> (2003) : les patients sont en attente d'explications quant aux décisions médicales.	Création d'un item 2: - Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante prend en considération vos questions en ce qui concerne le traitement et la maladie ?
Item 8 : - Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante/ médicale n'a d'intérêt que pour les soins ?	« Ils ont aussi l'intérêt du bien être de la personne » (S1)	Item 16 Échelle <i>Jefferson Scale</i> (traduit) « La compréhension des sentiments de mes patients et ceux de leurs familles est inutile dans mon travail »	Item 8 : maintien de l'item - Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante/ médicale ne porte d'attention qu'aux soins qui vous sont donnés sans s'occuper du reste?
Item 27 : - Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante est uniquement attentive au bon déroulement « technique » de votre prise en charge ?	« Il n'y a pas que la maladie, il y a le patient aussi. Il n'y a pas que le soin mais aussi l'écoute de la personne, du patient » (S1)	Item 11 Échelle <i>Jefferson scale</i> (traduit) : « Je pense que les malades ne peuvent être soignés que par un traitement médical, aussi je ne tiens pas compte de l'aspect affectif ». Bond (1983) : l'intérêt centré sur les problèmes physiques et les traitements bloquent les interactions.	Item 27 : maintien de l'item - Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante est uniquement attentive à l'aspect « technique » de votre prise en charge ?

<p>Item 37 : - Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante/médicale tient compte de vous au cours des soins ?</p>	<p>« ... Donc ils pensaient plus au matériel, au geste et puis au matériel qu'à ce que moi je pouvais ressentir voilà. »(S2)</p>	<p>Vanotti (2006) : le médecin doit traiter son patient comme une personne et non comme un objet à soigner.</p>	<p>Item 37: maintien de l'item - Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante tient compte de vous au cours des soins ?</p>
-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Création de l'Item 2 pour la version (V2) de l'Échelle:

- Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante (ou médicale) prend en considération vos questions en ce qui concerne le traitement et la maladie ?

Nous avons conçu cet item suite à un entretien. Un patient a exprimé le fait qu'il aurait souhaité avoir des informations supplémentaires sur un report d'une séance de chimiothérapie: « *J'ai mis cinq (à l'échelle) mais pas le maximum à cause d'une interne qui ne m'avait pas plu quoi. En fait, ce qui s'est mal passé c'est parce qu'elle n'a pas su m'expliquer un refus de chimio. Elle ne m'a pas du tout expliqué pourquoi cela a été refusé. En fait, c'est parce que ça attaquait euh... La fonction rénale et puis moi, j'attendais pour avoir ma chimio et qu'on m'explique pourquoi ça attaquait la fonction rénale...* » Ce patient a interprété le report d'explications comme un refus de soin alors qu'il s'agissait d'une contre indication liée à des problèmes rénaux. Cet exemple montre bien l'effet délétère sur la psyché du patient d'un manque d'explications. Kirk *et al.* (2004) soulignent l'importance de délivrer une information adaptée à ce que souhaite le patient. Prendre en considération les questions du patient, c'est aussi savoir y répondre en respectant son temps psychique (ni trop, ni trop peu d'informations). Dedianne *et al.* (2003), dans leur étude sur les attentes des patients montrent, que ces derniers souhaitent qu'on leur donne des explications sur les examens physiques, le traitement et les résultats d'analyse.

De même, l'item 8 de l'échelle CARE (Mercer *et al.*, 2004) exprime cette idée : " *How was the doctor at explaining things clearly ?*¹⁸ ".

¹⁸ Est ce que le médecin a expliqué les choses clairement?

Item 8 dans la première version (V1) :

-Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante (ou médicale) n'a d'intérêt que pour vos soins ?

Nous avons décidé de conserver cet item, nous l'avons quelque peu complété, mais en gardant le sens initial. Cet item était bien compris par les patients. Nous nous sommes également appuyés sur l'item 16 de la *Jefferson Scale* qui mettait l'accent sur l'inutilité de prendre en compte les émotions du patient dans le cadre de sa prise en charge.

Item 27 dans la première version (V1) :

-Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante (ou médicale) est uniquement attentive à l'aspect « technique » de votre prise en charge ?

Nous avons décidé de conserver cet item car il est bien compris par les patients. Pour son élaboration nous nous sommes appuyés sur l'item 11 de la *Jefferson Scale* « Je pense que les malades ne peuvent être soignés que par un traitement médical, aussi je ne tiens pas compte de l'aspect affectif » et sur les travaux de Bond (1983), qui montraient que le fait de ne se centrer que sur les questions d'ordre du soin physique et des traitements empêchait l'instauration d'une relation avec les patients.

Item 37 dans la première version (V1):

- Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante (ou médicale) tient compte de vous au cours des soins ?

Cet item a montré sa pertinence lors de l'entretien et nous l'avons conservé.

Une patiente relate un examen qui s'est mal passé. L'équipe n'a pas tenu compte de son angoisse lors d'une fibroscopie par la bouche. La patiente a eu l'impression d'étouffer et dans un geste de « survie » a ôté la caméra et une soignante lui a demandé de « ne surtout pas jeter la caméra ». Dès lors, la patiente a eu le sentiment que l'équipe se souciait plus de l'équipement que de son propre ressenti. « *Donc ils pensaient plus au matériel, au geste et puis au matériel qu'à ce que moi je pouvais ressentir voilà. Mais c'est vrai que là, c'est vrai que dans ces cas là on a l'impression que ce sont des médecins manipulateurs d'objets, mais*

pas qu'ils ont des êtres humains en face d'eux. » Il est important pour le patient de se sentir entouré par des soignants attentifs et prévenants tout au long du traitement.

Vanotti (2006) souligne particulièrement cet aspect important du travail du médecin : celui-ci se doit de traiter son patient comme une personne et non comme un objet à soigner.

Troisième dimension : « Prise en compte de la singularité du patient »

Prise en compte de la Singularité du patient			
Items V1	Entretiens	Littérature, échelles	Items V2
Item 13 : -Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante ne s'intéresse pas aux événements de votre vie afin de mieux vous connaître ?	« Ben, moi-même, non, j'ai un peu de réserve aussi à m'exprimer et à pas déballer tous les événements de ma vie donc » (S5)	Item 18 <i>Jefferson Scale</i> (traduit) «Je considère que demander aux patients ce qui se passe dans leur vie comme un facteur peu important pour la compréhension de leurs symptômes ». Vanotti (2006) : importance de prendre en compte les problèmes personnels et l'histoire du patient.	Item 13 : reformulation positive -Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante s'intéresse aux événements de votre vie afin de mieux vous connaître ?
Item 18 : -Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante s'intéresse vraiment à vous ?	« Je m'aperçois que je ne suis pas un inconnu ici. » (SP2) « Ah ça oui ! Ils sont toujours aux petits soins, ils me demandent si ça va, si ça s'est bien passé cette semaine. » (S1)	Kirk et al. (2004) : élément d'une communication soutenante : la petite attention qui montre au patient qu'il n'est pas abandonné	Item 18 : maintien de l'item -Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante s'intéresse vraiment à vous ?
Item 23 : -Avez-vous le sentiment que ce qui compte pour l'équipe soignante c'est votre maladie et pas qui vous êtes ?	« Si, je pense qu'ils s'intéressent autant à la personne qu'à la maladie oui ! » (S5)	Wilkes et al. (2002) : l'équipe soignante réduit le patient à sa maladie et ses symptômes « <i>the clear cell carcinoma in bed 412 A</i> »	Item 23 : maintien de l'item -Avez-vous le sentiment que ce qui compte pour l'équipe soignante c'est votre maladie et pas qui vous êtes ?

ae

<p>Item 29 :</p> <p>- Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante ne prête pas attention à votre vécu personnel face à la maladie ?</p>	<p>« Ben, oui parce que les médecins ne savent pas trop ce qui se passe pour moi en dehors de l'hôpital hein [...] de temps en temps ils posent la question mais ils ne font pas vraiment attention à ça. »(SP1)</p>	<p>Smith et Hope (1991) : inviter le patient à s'exprimer, à verbaliser un moment d'émotion.</p> <p>Razavi & Delvaux (1997) : l'écoute du patient donne aux soignants un point de repère pour évaluer les ressources du patient.</p>	<p>Item 29 reformulation positive :</p> <p>- Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante prête attention à votre vécu personnel face à la maladie ?</p>
--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

<p>Item 38 :</p> <p>- Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante cherche à mieux vous connaître ?</p>	<p>« Je le dis carrément ils s'en foutent. Ils ne me posent aucune question ! », « Ils ne m'ont même pas demandé ma profession que j'exerçais »(SP2).</p>	<p>Jefferson Scale (item 18 inversé, traduit) : « Être attentif aux expériences personnelles de mon patient est sans rapport avec l'efficacité du traitement. »</p>	<p>Item 38 : maintien de l'item - Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante/médicale cherche à mieux vous connaître ?</p>
-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Item 13 dans la première version (V1) :

-Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante (ou médicale) s'intéresse aux événements de votre vie afin de mieux vous connaître ?

Nous avons constaté de manière générale que les formulations négatives alourdissaient la phrase et sa compréhension, c'est pourquoi nous avons décidé de reformuler cet item positivement.

Pour l'élaboration de cet item, nous nous sommes basés sur l'item 18 de la *Jefferson Scale* et sur les travaux de Vanotti (2006) concernant les attentes des patients. Une des attentes correspond à un des critères d'une compréhension empathique, c'est-à-dire la capacité qu'ont les médecins (et les soignants de manière générale) à prendre en considération les problèmes personnels des patients ainsi que leur histoire, leur parcours.

Item 18 dans la première version (V1) :

-Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante (ou médicale) s'intéresse vraiment à vous ?

Nous avons maintenu cet item et sa formulation, car il semblait clair pour les patients. Nous avons élaboré cet item car les travaux de Kirk *et al.* (2004) sur la communication soutenante, soulignent que le patient est sensible à la petite attention qui montre qu'on le prend en considération.

Item 23 dans la première version (V1) :

-Avez-vous le sentiment que ce qui compte pour l'équipe soignante (ou médicale) c'est votre maladie et pas qui vous êtes ?

Nous avons maintenu cet item car il était facilement compréhensible pour l'ensemble des patients interrogés.

Pour l'élaboration de cette formulation, nous nous sommes appuyés sur les travaux de Wilkes *et al.* (2002) où ils évoquent le fait que bien souvent dans le milieu hospitalier les patients sont dénommés non pas par leur nom, mais par leur symptomatologie "*the clear-cell carcinom in bed 412 A*".

Item 29 dans la première version (V1) :

-Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante (ou médicale) ne prête pas attention à votre vécu personnel face à la maladie ?

Smith et Hope (1991) notent que la seconde étape de la relation empathique consiste à inviter le patient à s'exprimer, à verbaliser un moment d'émotion. Il est important pour le patient de pouvoir dire ce qu'il ressent, notamment par rapport à la maladie. Cette écoute est d'autant plus importante qu'elle permet aux soignants de pouvoir évaluer les problèmes, la perception, les besoins et les ressources personnelles du patient face à sa maladie (Razavi et Delvaux, 1997). D'ailleurs, lors de l'entretien, une patiente souligne que les médecins ne s'intéressent pas à son quotidien hors de l'hôpital : « *Ben, oui parce **que les médecins ne savent pas trop ce qui se passe pour moi en dehors de l'hôpital** hein. Et puis bon, je ne sais pas s'ils ont le temps de le faire. Ils doivent savoir comment ça se passe, **de temps en temps ils posent la question mais ils ne font pas vraiment attention à ça**. Si on leur dit « ça va », ben voilà, c'est*

tout ». Cet exemple montre que les patients ont le sentiment que les médecins ont une vision partielle de la prise en charge. Cet item a été conservé mais reformulé positivement :

- Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante (ou médicale) **prête attention à votre vécu personnel** face à la maladie ?

Item 38 dans la première version (V1):

-Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante (ou médicale) cherche à mieux vous connaître ?

Nous nous sommes basés sur l'item 12 de la *Jefferson Scale* qui est un item inversé : "*Attentiveness to my patient's personal experiences is irrelevant to treatment effectiveness*"¹⁹ ". L'entretien va montrer la pertinence de cet item, les patients souhaitent qu'on s'intéresse à eux plutôt qu'à leurs symptômes : « *Je le dis carrément ils s'en foutent. Ils ne me posent aucune question ! Ils ne m'ont même pas demandé ma profession que j'exerçais* » (SP2).

¹⁹ Être attentif aux expériences personnelles de mon patient est sans rapport avec l'efficacité du traitement.

Quatrième dimension: « Environnement familial et social du patient.»

Environnement familial et social du patient			
Items V1	Entretiens	Littérature, échelles	Items V2
Item 17 : - Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante se rend compte de ce que vit votre famille et votre entourage ?	« <i>Je ne sais même pas s'ils connaissent un membre de ma famille !</i> » (S1).	Jefferson Scale (item 16 inversé traduit): « Un élément important du succès de la relation médecin patient réside en la capacité du médecin à comprendre l'état émotionnel du patient ainsi que de sa famille»	Item 17: maintien de l'item - Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante se rend compte de ce que vit votre famille et votre entourage ?
	« <i>Ils s'en inquiètent quand même pour savoir s'il y a quelqu'un qui s'occupe de moi pour plein de choses... Comment ils ont réagi...</i> » (S7)	Gagnier & Roy (2006) : les proches ne sont pas que source d'aide naturelle mais sont également affectés par la maladie du patient.	Création de l'item 20: - Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante s'aperçoit du contre coup que la maladie a eu sur votre famille et votre entourage ?
Item 21 : -Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante est à l'écoute des questions que se posent votre famille et votre entourage ?	« <i>Comme ils n'ont vu personne ! Mais sinon je pense que oui !</i> » (S3)	Moriceau & Saltel (2004) : le soutien à la famille passe aussi par le fait de savoir lui consacrer du temps.	Item 21 : maintien de l'item -Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante est à l'écoute des questions que se posent votre famille et votre entourage ?

<p>Item 24 :</p> <p>-Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante ne fait pas l'effort d'aller à la rencontre de votre famille et de votre entourage ?</p>	<p>« Je leur ai demandé de ne pas y aller justement ! J'ai demandé que s'il m'arrivait quelque chose qu'ils préviennent un ami mais pas mes gosses donc je ne peux pas être en désaccord avec eux » (S1)</p>	<p>Ollivier (1998) : importance du dialogue entre la famille et les équipes.</p>	<p>Item 24 reformulé positivement:</p> <p>-Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante essaye d'aller à la rencontre de votre famille et de votre entourage ?</p>
-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

<p>Item 30 :</p> <p>-Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante ne semble pas comprendre en quoi votre maladie peut perturber votre famille et votre entourage ?</p>	<p>« Ben, là c'est pareil comme ils ne l'ont pas rencontré ! » (S1)</p> <p>« Non, ils sont vraiment attentifs à la famille. » (S4)</p>		<p>Item 30 : reformulé positivement :</p> <p>-Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante semble comprendre que votre maladie peut perturber votre famille et votre entourage ?</p>
-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Item 17 première version (V1):

-Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante (ou médicale) se rend compte de ce que vit votre famille et votre entourage ?

Cet item est inspiré par celui de la *Jefferson Scale*: “*One important component of the successful physician-patient relationship is the physician ability to understand the emotional status of his or her patients and their families.*”²⁰.

Lors de l'entretien, une patiente souligne « *Je ne sais même pas s'ils connaissent un membre de ma famille !* ». Cela montre que la famille n'est pas considérée comme étant un élément à prendre en compte. Or, des études (Cohen et Syme, 1985 ; Cousson-Gélie, 2001 ; Lannin, *et al.*, 1998) montrent l'importance que revêt le soutien social des proches lors de la maladie.

²⁰ Un élément important du succès de la relation médecin patient réside en la capacité du médecin à comprendre l'état émotionnel du patient ainsi que de sa famille.

Item 20 première version (V1) :

-Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante (ou médicale) s'aperçoit du contre coup que la maladie a eu sur votre famille et votre entourage ?

Cet item a été créé suite à l'entretien avec un patient qui soulignait que l'équipe se souciait de savoir comment le patient était aidé à l'extérieur de l'hôpital, comment son entourage avait réagi face à sa maladie : « *Ils s'en inquiètent quand même pour savoir s'il y a quelqu'un qui s'occupe de moi pour plein de choses... Comment ils ont réagi...* ». En effet, comme le soulignent Gagnier et Roy (2006, p. 77), « La famille ne doit pas être considérée comme une simple source d'aide naturelle pour la personne malade. Les proches vivent eux-mêmes une crise associée aux stress et souffrance générés par la maladie du patient ».

Item 21 première version (V1) :

-Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante (ou médicale) est à l'écoute des questions que se posent votre famille et votre entourage ?

L'item a été maintenu dans sa formulation originale car elle ne posait pas de problèmes de compréhension. Cet item a été élaboré pour savoir si, au même titre que les patients, la famille était prise en considération et si les équipes lui apportaient des réponses à ses questions. Moriceau et Saltel (2004, p. 5) mentionnent l'importance du soutien à apporter à l'entourage du patient et que cela passe par le fait de « lui consacrer du temps (...) à lui donner des preuves d'attention (...), à comprendre sa détresse, à lui permettre de s'exprimer ».

Item 24 première version (V1) :

-Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante (ou médicale) ne fait pas l'effort d'aller à la rencontre de votre famille et de votre entourage ?

Cet item a été reformulé de manière affirmative, car nous nous sommes aperçus que l'expression « ne fait pas l'effort de » induisait un jugement de valeur négatif. Donc nous lui avons préféré cette formulation :

- Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante (ou médicale) essaye d'aller à la rencontre de votre famille et de votre entourage ?

Cet item nous semble pertinent dans la mesure où il témoigne de la démarche qui est faite de la part des soignants d'intégrer la famille au protocole. Ollivier (1998, p. 124) signale que des tensions peuvent exister entre les équipes et les proches des patients, il est alors important qu'il y ait dialogue pour éviter ces situations : « des différences de point de vue existent entre la famille et l'équipe soignante qui peuvent entraîner des conflits. (...) Cette différence de point de vue, si elle n'est pas comprise, entraîne des tensions dans la relation entre la famille et l'équipe soignante, tensions qui peuvent à tout moment dégénérer en conflit ouvert ». Cependant, certains patients ont exprimé le fait que si cette volonté était bien présente dans l'équipe, eux s'y opposaient afin de protéger les membres de la famille d'éventuelles mauvaises nouvelles : « *Je leur ai demandé de ne pas y aller justement !* » (S1).

Item 30 première version (V1) :

-Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante (ou médicale) ne semble pas comprendre en quoi votre maladie peut perturber votre famille et votre entourage ?

Cet item a été retravaillé de manière affirmative afin de faciliter sa compréhension :

- Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante (ou médicale) semble comprendre que votre maladie peut perturber votre famille et votre entourage ?

Par cet item, nous souhaitons, lors de sa création, savoir si les équipes étaient sensibles aux changements que pouvait induire l'immixtion d'une telle pathologie au sein de la structure familiale.

Cinquième dimension: « Capacité à percevoir l'état émotionnel du patient »

Capacité à percevoir l'état émotionnel du patient			
Items V1	Entretiens	Littérature, échelles	Items V2
Item 5 : -Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante soit capable de se mettre à votre place lorsqu'elle effectue les soins ?		Razavi & Delvaux (2002), une des composantes de l'empathie : capacité d'identification à autrui. Item 10 Jefferson Scale (traduit) « J'essaye de penser comme mes patients afin de mieux les soigner »	Item 5 : maintien de l'item -Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante est capable de se mettre à votre place lorsqu'elle effectue les soins ?
Item 10 : -Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante sache trouver des mots réconfortants pour vous rassurer ?	<i>« Ben, tout simplement par des paroles, des gestes, des petites attentions. Bon, c'est plus dans le sourire, et dans l'intention. Elles rassurent si vous voulez. Elles disent, ben on s'en occupe, ça va être fait » (SP1)</i>	Smith & Hope (1991) : offrir aide et soutien au patient. Razavi & Delvaux (1997) : une composante d'une communication réussie : utiliser la réassurance	Item 10 : maintien de l'item Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante trouve les mots lorsqu'il s'agit de vous rassurer ?
Item 15 : - Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante vous montre qu'elle comprend vos difficultés dans l'épreuve de la maladie ?	<i>« Ils comprennent mes difficultés [...] ils savent qu'on a des appréhensions et je pense qu'ils le comprennent. »(S5)</i>	-Razavi, Delvaux (2002) : composante de l'empathie : capacité à verbaliser les émotions perçues. -Vanotti (2006) : légitimation de l'état émotionnel du patient	Item 15 : maintien de l'item - Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante vous montre qu'elle comprend vos difficultés dans l'épreuve de la maladie ?

<p>Item 16 :</p> <p>-Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante semble partager votre souffrance ?</p>	<p>« Pour l'instant, j'ai pas de souffrance mais elle peut partager mon état de malade, mon état de maladie je pense, oui ! L'équipe médicale c'est aussi comme ça, oui...Comprendre l'état de maladie ! » (S5)</p>	<p>Item 15 <i>Jefferson Scale</i> (traduit) : « Je ne m'autorise pas à être touché par des relations fortement chargées émotionnellement entre mes patients et les membres de leur famille »</p>	<p>Item 16 : maintien de l'item</p> <p>-Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante semble partager votre souffrance ?</p>
-----------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

	<p>« Oui, parce que je trouve qu'elles sont tout à fait à l'écoute. [...] Elles voient si je suis un peu angoissée par certaines choses. »(S6)</p>	<p>Item traduit de la <i>Jefferson Scale</i> :</p> <p>« La compréhension des émotions du patient par le médecin est un facteur important du traitement»</p>	<p>Création de l'Item 22 :</p> <p>-L'équipe soignante/médicale est bienveillante ?</p>
--	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------

<p>Item 25 :</p> <p>-Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante est interpellée par votre situation de malade ?</p>	<p>« -Vous avez l'impression qu'elles ne sont pas interpellées ?</p> <p>-Oui</p> <p>-Comment vous le comprenez ?</p> <p>-Que ça les dérange ! »</p> <p>(S2) : mauvaise compréhension .</p>		<p>Item 25 : re formulé</p> <p>-Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante montre de l'intérêt pour votre situation de malade ?</p>
-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

<p>Item 28 :</p> <p>-Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante a des attentions bienveillantes à votre égard ?</p>	<p><i>« Elles s'occupent de notre confort, on sent euh ne serait ce que quand elles vous apportent un petit café. C'est le confort en dehors des soins, c'est plus prendre des nouvelles, discuter avec nous. » (SP1)</i></p>		<p>Item 28 : reformulé</p> <p>-Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante fait preuve de dévouement à votre égard ?</p>
-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

<p>Item 34 :</p> <p>-Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante manifeste des gestes de soutien à votre égard ?</p>	<p><i>« Mais c'est pas évident à voir...Bon, ils nous remontent le moral ! » (S2)</i></p>		<p>Item 34 : maintien de l'item</p> <p>-Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante manifeste des gestes de soutien à votre égard ?</p>
------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------	--	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Item 5 première version (V1) :

-Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante (ou médicale) est capable de se mettre à votre place lorsqu'elle effectue les soins ?

Cet item a été conservé dans sa forme originale. Il a été construit sur la base de l'item 10 de la *Jefferson Scale* et sur les travaux de Razavi et Delvaux (2002) qui soulignent qu'une des composantes à la base de l'empathie est la capacité d'identification à autrui.

Item 10 première version (V1) :

-Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante (ou médicale) trouve les mots lorsqu'il s'agit de vous rassurer ?

Cet item n'a pas subi de reformulation car il est aisément compris. Il a été élaboré pour rendre compte de la manière dont les patients se sentent soutenus et rassurés de la part des équipes.

L'hospitalisation est source d'angoisses, la maladie aussi avec son cortège d'inconnues qui conduit le patient à rechercher de la réassurance du côté des soignants.

Item 15 première version (V1) :

-Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante/médicale vous montre qu'elle comprend vos difficultés dans l'épreuve de la maladie.

Razavi et Delvaux (2002) décrivent la capacité des soignants à verbaliser les émotions perçues comme étant une composante de l'empathie. En effet, le patient ayant un retour sur ce qu'il vient de dire se sent compris, l'équipe a alors une fonction d'étayage. Un patient lors de l'entretien met en avant le fait que la fonction de réassurance de l'équipe est importante, notamment concernant ses diverses craintes : « *Ils comprennent mes difficultés dans l'épreuve de ma maladie parce que déjà bon tout de suite au départ ils savent qu'on a des appréhensions et je pense qu'ils le comprennent.* »

Item 16 première version (V1) :

-Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante (ou médicale) semble partager votre souffrance ?

Cet item a été conservé car lors des entretiens, les patients expriment bien grâce à cet item la limite de l'empathie : c'est-à-dire pouvoir comprendre l'état du patient sans forcément le vivre ce qui serait alors du registre de la contagion émotionnelle.

Item 22 première version (V1) :

- Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante (ou médicale) est bienveillante ?

Nous avons créé cet item en nous basant sur celui de la *Jefferson Scale* : "*Physician's understanding of their patient's feelings [...] is a positive treatment factor*²¹". Nous avons considéré que faire preuve d'attention et de compréhension pouvait être regroupé sous le terme de bienveillance.

D'ailleurs, dans l'entretien c'est la capacité d'écoute du personnel soignant, de prévenance qui est mis en avant, : « *Oui, parce que je trouve qu'elles sont tout-à-fait à l'écoute, comme je*

²¹ La compréhension des émotions du patient par le médecin est un facteur important du traitement

reviens plusieurs fois elles me demandent comment ça s'est passé, si je me sens bien et tout ça. Elles voient si je suis un peu angoissée par certaines choses ».

Item 25 première version (V1) :

-Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante est interpellée par votre situation de malade ?

Nous avons décidé de complètement modifier cet item car il a été mal compris par un patient. En effet, le patient assimile le verbe « interpeler » à « déranger » dans le sens de choquer. Or, nous ne voulions pas que cet item soit assimilé à cela. Nous souhaitons plutôt évaluer si les soignants étaient sensibilisés par l'état du patient. C'est pourquoi nous avons opté pour la formulation suivante pour la version (V2) de l'échelle :

- Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante (ou médicale) montre de l'intérêt pour votre situation de malade ?

Item 28 première version (V1) :

-Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante a des attentions bienveillantes à votre égard ?

Nous avons légèrement changé la formulation de cet item en :

- Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante (ou médicale) fait preuve de dévouement à votre égard ?

Nous avons opté pour cette formulation car nous avons précédemment employé le terme de « bienveillant » pour un autre item.

Item 34 première version (V1) :

-Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante manifeste des gestes de soutien à votre égard ?

La formulation de cet item est restée inchangée, même si un patient dit qu'il est difficile de repérer les gestes de soutien des soignants à son égard. Ce ne sont pas véritablement des gestes mais plutôt des attitudes des soignants à l'égard des patients qui leur donnent en retour le sentiment d'être soutenus.

Sixième dimension : « Capacité à faire preuve d'humour ».

Capacité à faire preuve d'Humour			
Items V1	Entretiens	Littérature, échelles	Items V2
Item 12 : -Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante sait faire preuve parfois d'humour ?	« <i>L'équipe soignante oui, mais l'équipe médicale n'a pas le temps toujours !</i> » (S3)		Item 12 : -Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante sait faire preuve d'humour ?
- Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante/médicale lorsqu'elle fait preuve d'humour vous aide à dédramatiser ?	« <i>Vous aide à dédramatiser. Oh, ben ça oui parce que des fois on a même envie de revenir ici parce qu'on se dit tient, des fois quand on est à la maison tout seul on cogite.</i> » (S2)		Item 19 reformulé : - Avez-vous sentiment que l'équipe soignante lorsqu'elle fait preuve d'humour parvient à vous distraire ?
Item 26 : -Avez-vous le sentiment que l'humour de l'équipe soignante vous redonne du courage ?	« <i>C'est vrai que c'est mieux quand on les voit sourire que quand ils tirent une sale tête.</i> »(S1)		Item 26 : maintien de l'item -Avez-vous le sentiment que l'humour de l'équipe soignante vous redonne du courage ?
Item 31 : -Avez-vous le sentiment que l'humour de l'équipe soignante améliore votre état ?	« <i>Même s'ils ne font pas preuve d'humour, pour moi, l'humour contribue à améliorer mon état</i> » (SP1)	Item de la <i>Jefferson Scale</i> : « <i>Physician's sense of humor contributes to a better clinical outcomes</i> »	Item 31 : maintien de l'item -Avez-vous le sentiment que l'humour de l'équipe soignante améliore votre état ?

<p>Item 33 :</p> <p>-Avez-vous le sentiment que l'humour de l'équipe soignante vous rassure ?</p>	<p>« <i>Ca c'est le moral.</i></p> <p><i>-Ca vous rassure ?</i></p> <p><i>-Oui ! Encore faut il avoir de l'humour, voilà ! » (S5)</i></p>		<p>Item 33 : maintien de l'item</p> <p>-Avez-vous le sentiment que l'humour de l'équipe soignante vous rassure?</p>
<p>Item 39 :</p> <p>-Avez-vous le sentiment que l'humour de l'équipe soignante parvient à vous faire rire ou sourire ?</p>	<p>« <i>Oui. Ils sont très bien sinon j'aurai le cafard ! » (S2)</i></p>		<p>Item 39 : maintien de l'item</p> <p>-Avez-vous le sentiment que l'humour de l'équipe soignante parvient à vous faire rire ou sourire ?</p>

Item 12 première version (V1) :

-Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante (ou médicale) sache faire preuve d'humour ?

Cet item a été maintenu. Nous nous étions basés sur un item de la *Jefferson Scale* que nous avons dédoublé.

Item 19 première version (V1) :

- Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante (ou médicale), lorsqu'elle fait preuve d'humour, vous aide à dédramatiser ?

Nous pensions que si l'équipe faisait preuve d'humour, les patients seraient moins inquiets. Lors de l'entretien, nous nous sommes rendus compte que ce qui importait pour le patient, ce n'est pas tant de relativiser ce qui leur arrive, mais bien de l'amener à penser à autre chose, de ne pas « cogiter »: « *Oh, ben ça oui parce que des fois on a même envie de revenir ici parce qu'on se dit tient, des fois quand on est à la maison tout seul on cogite.* ». Ainsi, suite à cet entretien nous avons pensé que le verbe « distraire » était plus adéquat que « dédramatiser ».

Nous avons donc reformulé l'item :

- Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante (ou médicale) lorsqu'elle fait preuve d'humour parvient à vous distraire ?

Item 26 première version (V1):

-Avez-vous le sentiment que l'humour de l'équipe soignante vous redonne du courage ?

Nous avons gardé cet item car beaucoup de patients estiment que lorsque les soignants font preuve d'humour cela leur permet de moins ruminer, et donc d'une certaine manière d'aller de l'avant : « *C'est mieux quand elles dédramatisent sinon on est toujours sans la dépression. Ça n'arrange pas.* »

Item 31 première version (V1) :

-Avez-vous le sentiment que l'humour de l'équipe soignante (ou médicale) améliore votre état ?

Nous avons opté pour cette formulation et nous l'avons conservée. En effet, pour une patiente l'humour a un effet direct sur sa personne, et son état général « *Même s'ils ne font pas preuve d'humour, pour moi, l'humour contribue à améliorer mon état* » (SP1)

Item 33 première version (V1) :

-Avez-vous le sentiment que l'humour de l'équipe soignante (ou médicale) vous rassure ?

Nous avons gardé cette formulation. L'humour et sa capacité de mise à distance permettrait au patient de s'éloigner un peu de sa condition de malade.

Item 39 première version (V1) :

-Avez-vous le sentiment que l'humour de l'équipe soignante (ou médicale) parvient à vous faire rire et sourire ?

Cet item a été conservé et inchangé car il témoigne de l'impact de l'humour, est ce que réellement cela permet aux patients de se changer les idées.

Septième dimension: « Place tenue par la communication non verbale »

Place tenue par la Communication non verbale			
Items V1	Entretiens	Littérature, échelles	Items V2
Item 7 : -Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante ne cherche pas à approfondir ce que vous pouvez leur dire ?	« <i>Quand on a quelque chose automatiquement ça se voit sur le visage</i> » (SPI)	Item 2 <i>Jefferson Scale</i> (traduit) « J'essaie de comprendre ce qui se passe dans l'esprit de mes patients en faisant attention aux indices non verbaux et leur langage corporel »	Item 7 : reformulé -Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante parvient à deviner le sens de ce que vous leur dites ?
Item 11 : - Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante qui s'occupe de vous prête attention à vos expressions non verbales ?	« <i>Si je fais la tête de toute façon elles vont s'en rendre compte</i> » (SI), « <i>Quand on a quelque chose automatiquement ça se voit sur le visage.</i> »(S4)	-Smith et Hope (1991) : reconnaître les manifestations cliniques d'un état émotionnel chez le patient. - <i>Jefferson Scale</i> (item 1 traduit) : « Je considère que comprendre les attitudes de mes patients est aussi important que comprendre leurs propos.»	Item 11 : maintien de l'item - Avez-vous le sentiment que l'expression de votre visage suffit à faire comprendre à l'équipe soignante l'état dans lequel vous vous trouvez ?
Item 14 : -Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante est capable de déchiffrer votre état juste en vous voyant ?	« <i>Bon, là, c'est toujours pareil parce que j'arrive à cacher quoiqu'on devrait pas leur cacher d'ailleurs.</i> » (SI)	Smith & Walker (1984) : l'infirmier doit à la fois savoir écouter son patient mais aussi comprendre la communication verbale et non verbale du patient.	Item 14 : maintien de l'item -Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante est capable de déchiffrer votre état juste en vous voyant ?

<p>Item 32 :</p> <p>-Avez-vous le sentiment que sans avoir besoin de parler, l'équipe soignante est capable de comprendre l'état dans lequel vous vous trouvez ?</p>	<p>« <i>Je pense que les médecins ils arrivent, ils savent l'état dans lequel je suis !</i> » (S1)</p>	<p>Halpern (2003) : les indices non verbaux permettent de repérer automatiquement ce qui a une importance émotionnelle significative pour le patient.</p>	<p>Item 32 : maintien de l'item</p> <p>-Avez-vous le sentiment que sans avoir besoin de parler, l'équipe soignante est capable de comprendre l'état dans lequel vous vous trouvez ?</p>
----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

<p>Item 35 :</p> <p>-Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante évite votre regard pour ne pas voir dans quel état vous vous trouvez ?</p>	<p>« <i>Non. De toute façon ils savent ce que j'ai. Ils sont là pour me soigner, je pense que ça va aller sinon ils ne me soigneraient pas s'ils pensaient que c'était trop tard.</i> (S2) : item porteur d'angoisses</p>	<p>Benbassat & Baupal (2004) : le fait de ne pas regarder le patient empêche le soignant de détecter des indices non verbaux chez le patient et témoigne d'un manque d'intérêt pour ce dernier.</p>	<p>Item 35 reformulé :</p> <p>-Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante évite de croiser votre regard ?</p>
-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

<p>Item 36 :</p> <p>-Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante est capable de connaître votre humeur du jour juste en vous regardant ?</p>			<p>Item 36 : maintien de l'item</p> <p>-Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante est capable de connaître votre humeur du jour juste en vous regardant ?</p>
------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	--	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Item 7 première version (V1) :

-Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante (ou médicale) ne cherche pas à approfondir ce que vous lui dites ?

Cet item a été changé en :

- Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante (ou médicale) parvient à deviner le sens de ce que vous lui dites. En effet, l'item 7 (V1) ne rendait pas compte de la dimension de communication non verbale.

Item 11 première version (V1):

- Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante (ou médicale) qui s'occupe de vous prête attention à vos expressions non verbales ?

Cet item est issu de la littérature. Pour Smith et Hope (1991), reconnaître les manifestations cliniques d'un état émotionnel chez le patient constitue une part importante de l'empathie. Or, l'expression du visage est un indice pour repérer l'état du patient. De même, l'item 7 de la *Jefferson Scale* met l'accent sur le fait qu'il est aussi important de prêter attention aux paroles exprimées par le patient qu'à son attitude : "*Understanding body language is as important as verbal communication in physician-patient relationship*"²². Comme le soulignent les patients, souvent leurs mimiques révèlent leur état : « *Si je fais la tête de toute façon elles vont s'en rendre compte* », « *Quand on a quelque chose automatiquement ça se voit sur le visage.* ». Nous avons opté pour une formulation moins vague et nous avons transformé l'item de la manière suivante :

- Avez-vous le sentiment que l'expression de votre visage suffit à faire comprendre à l'équipe soignante (ou médicale) l'état dans lequel vous vous trouvez ?

Item 14 première version (V1) :

-Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante est capable de déchiffrer votre état juste en vous voyant ?

Cet item a été conservé car il rend bien compte de la capacité qu'a le soignant de détecter des indices non verbaux sur le visage des patients, afin de pouvoir comprendre leur état.

²² Comprendre les attitudes de mes patients est aussi important que la communication verbale dans la relation médecin patient.

Item 32 première version (V1) :

-Avez vous le sentiment que sans avoir besoin de parler, l'équipe soignante (ou médicale) est capable de comprendre l'état dans lequel vous vous trouvez ?

Nous avons conservé cet item car il a été bien compris. Nous avons élaboré cet item car Halpern (2003, p. 672) montre notamment : "*Non verbal attunement automatically directs attention to matters that have emotional significance to the patient.*"²³ "

Item 35 première version (V1) :

-Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante évite votre regard pour ne pas voir l'état dans lequel vous vous trouvez ?

Cet item a été reformulé car il était porteur d'angoisses pour les patients qui voyaient dans la formulation de l'item le fait pour les médecins de ne pas les regarder comme un signe de non rétablissement, qu'ils ne pouvaient plus rien faire pour eux.

C'est pourquoi nous avons choisi une formulation plus neutre, moins inductrice d'angoisses :

- Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante (ou médicale) évite de croiser votre regard ?

Nous avons élaboré cet item, car, comme le soulignent Benbassat et Baumal (2004, p. 836), lorsque les soignants, notamment les médecins, écrivent des informations sans regarder le patient, ils peuvent « louper des indices non verbaux et les patients peuvent conclure que le médecin manque de respect et d'intérêt vis-à-vis d'eux ».

Item 36 première version (V1) :

-Avez-vous le sentiment que l'équipe soignante (ou médicale) est capable de connaître votre humeur du jour juste en vous regardant ?

La formulation de cet item a été conservée.

²³ L'attention portée sur le comportement non verbal dirige automatiquement l'attention vers ce qui a une importance émotionnelle pour le patient.

III. Caractéristiques et dimensions de l'échelle d'empathie perçue soumise à la validation (V2).

La deuxième version de l'échelle (V2) se compose de 2 volets : un volet « équipe soignante » et un « équipe médicale » chacun comportant 40 items. Nous avons opté pour une cotation par analogie visuelle s'effectuant sur une ligne mesurant 10 cm où s'oppose la modalité « désaccord » à « accord ». Le patient doit positionner une croix en fonction de son degré d'accord. Nous pensons que cette manière de coter permet une discrimination plus fine des réponses des patients. Une case NSP (Ne Sais Pas) est disposée à côté de la ligne quand le patient ne parvient pas à se positionner. Actuellement cette échelle est en cours de validation dans différents services de pneumologie, d'hématologie et de neurologie.

Le travail conceptuel, la définition intégrative et opératoire que nous avons formulée et les résultats des étapes précédentes (1, 2 et 3) nous ont conduits à envisager la mesure de l'empathie selon 7 dimensions:

- 1) Compréhension des **émotions du patient** : Il s'agit de l'un des fondements de l'empathie qui met en jeu la perception et le processus d'identification du soignant. Pour Razavi et Delvaux (2002), cette compréhension empathique implique que le soignant ait la capacité de détecter la présence des émotions.
- 2) Place accordée au **traitement médical** : Dans la perspective où la dimension technique du soin est prépondérante, le patient est objectivé et réduit à sa maladie. Cette posture est l'opposée de la prise en compte du patient en tant que sujet et donc d'une relation de soin empathique.
- 3) Prise en compte de la **singularité du patient** : Dans le facteur " *Empathic concern* " de l'échelle de Davis (IRI, 1980) il correspond à la compassion, au souci d'autrui ce qui est une qualité intrinsèque de la profession soignante et médicale qui implique la nécessité de prendre en compte chaque patient dans sa singularité.
- 4) Prise en compte de l'**environnement familial et social** du patient : Dans une perspective holistique en nous référant à Smith et Hope (1991), il est important d'inscrire l'état émotionnel du patient dans son contexte historique, culturel,

psychologique ou événementiel. La connaissance des aspects psycho sociaux du sujet enrichit la compréhension du patient par le soignant.

- 5) **Perception de l'état émotionnel du patient** : Le facteur I de la *Jefferson Scale* « *Perspective taking* » renvoie également à cette dimension essentielle du travail intrapsychique du soignant qui lui permet de se représenter l'état émotionnel du patient en le différenciant du sien.
- 6) Capacité à faire preuve d'**humour** : L'humour est présenté dans la *Jefferson Scale* comme un élément de la relation empathique notamment à travers les items évaluant cette caractéristique. Un item de l'échelle d'empathie *CARE* de Mercer *et al.* (2004) renvoie à la présence d'une attitude « positive » du soignant envers le patient " *How was the doctor at being positive* ". De plus Ruvelson (1988) souligne que dans certaines circonstances l'humour peut être une marque d'empathie, et ainsi favoriser son évolution.
- 7) Prise en compte de la **communication non verbale** : Un des facteurs (I) de la *Jefferson Scale* " *Perspective taking* " renvoie à la capacité de détecter les émotions du patient, notamment en s'appuyant sur le comportement non verbal. Pacherie (2004) souligne également que pour comprendre quelle émotion est éprouvée par autrui, il convient de porter attention aux principaux indices que sont les expressions faciales et vocales.

Liste des items composant l'Échelle d'Empathie Perçue (V2) Version Équipe Soignante/ Équipe médicale :

Selon-vous, avez-vous le sentiment que l'équipe soignante/médicale :

- 1) comprend ce que vous endurez actuellement dans votre situation de malade.**
- 2) prend en considération vos questions en ce qui concerne le traitement et la maladie.**
- 3) s'intéresse d'abord aux traitements médicaux.**
- 4) parvient à se représenter ce que vous ressentez face à l'évolution de la maladie.**
- 5) est capable de se mettre à votre place lorsqu'elle effectue les soins.**
- 6) a conscience que la maladie déclenche chez vous des émotions particulières.**
- 7) parvient à deviner le sens de ce que vous leur dites.**
- 8) ne porte d'attention qu'aux soins qui vous sont donnés sans s'occuper du reste.**
- 9) s'aperçoit de ce que vous éprouvez lors de votre séjour à l'hôpital.**
- 10) trouve les mots lorsqu'il s'agit de vous rassurer.**
- 11) Selon-vous, avez-vous le sentiment que l'expression de votre visage suffit à faire comprendre à l'équipe soignante/médicale l'état dans lequel vous vous trouvez.**
- 12) sait faire preuve d'humour.**
- 13) s'intéresse aux événements de votre vie afin de mieux vous comprendre.**

- 14) est capable de déchiffrer votre état juste en vous voyant.
- 15) vous montre qu'elle comprend vos difficultés dans l'épreuve de la maladie.
- 16) semble partager votre souffrance.
- 17) se rend compte de ce que vit votre famille et votre entourage.
- 18) s'intéresse vraiment à vous.
- 19) lorsqu'elle fait preuve d'humour parvient à vous distraire.
- 20) s'aperçoit du contre coup que la maladie a eue sur votre famille et votre entourage.
- 21) est à l'écoute des questions que se posent votre famille et votre entourage.
- 22) est bienveillante.
- 23) Selon vous, avez-vous le sentiment que ce qui compte pour l'équipe soignante/médicale c'est votre maladie et pas qui vous êtes.
- 24) essaye d'aller à la rencontre de votre famille et de votre entourage.
- 25) montre de l'intérêt pour votre situation de malade.
- 26) Selon vous, avez-vous le sentiment que l'humour de l'équipe soignante/médicale vous redonne du courage.
- 27) est uniquement attentive à l'aspect « technique » de votre prise en charge.
- 28) fait preuve de dévouement à votre égard.
- 29) prête attention à votre vécu personnel face à la maladie.

- 30) semble comprendre que la maladie peut perturber votre famille et votre entourage.**
- 31) Selon vous, avez-vous le sentiment que l'humour de l'équipe soignante/médicale améliore votre état.**
- 32) Selon vous, avez-vous le sentiment que sans avoir besoin de parler, l'équipe soignante/médicale comprend l'état dans lequel vous vous trouvez.**
- 33) Selon vous, avez-vous le sentiment que l'humour de l'équipe soignante/médicale vous rassure.**
- 34) manifeste des gestes de soutien à votre égard.**
- 35) évite de croiser votre regard.**
- 36) est capable de connaître votre humeur du jour simplement en vous regardant.**
- 37) tient compte de vous au cours des soins.**
- 38) cherche à mieux vous connaître.**
- 39) Selon vous, avez-vous le sentiment que l'humour de l'équipe soignante/médicale parvient à vous faire rire ou sourire.**
- 40) connaît vos impressions face au traitement.**

Chapitre 4 :
**Résultats statistiques : Éléments de validation de l'échelle
d'empathie perçue**

I. Participants

Tableau Récapitulatif des Caractéristiques des Participants :

	Effectif	Age	Sexe	Service
Échelle version Équipe Soignante	112 patients	59,8 ans ($\sigma=12,5$).	75, 67% hommes (n=75) 24, 33 % femmes (n=37)	pneumologie : 83 % (n=93) hématologie : 16,1% (n=18) neurologie : 0,9% (n=1)
Échelle version Équipe Médicale	116 patients	59,2 ans ($\sigma=11, 2$)	68,1% d'hommes (n=79) 31,9% de femmes (n=37)	Pneumologie : 81% (n=94) hématologie : 21% (n=21) neurologie : 0,9 % (n=1)

Concernant, les caractéristiques des patients (n =112) composant notre échantillon pour la **version équipe soignante** de notre échelle, il se compose d'une majorité d'hommes (n= 75, 67%). L'âge moyen est de 59,82 ans ($\sigma=12,5$).

Au niveau de la passation, la plupart des patients étaient vus lors des hospitalisations de jour (79,5%, n=89) et avaient majoritairement un traitement par chimiothérapie (92,9%, n=104).

La grande majorité des patients était issu du service de pneumologie : 83 % (n=93), puis de l'hématologie : 16,1% et enfin de la neurologie : 0,9% (n=1). La faible représentativité de ce dernier service s'explique par le fait que la majorité des patients souffrent de séquelles cérébrales et il leur est donc difficile de répondre à une échelle.

Concernant, les caractéristiques des patients (n =116) composant notre échantillon pour la **version équipe médicale** de notre échelle, il se compose d'une majorité d'hommes (n= 79, 68,1 %). L'âge moyen est de 59,2 ans ($\sigma=11,21$). Au niveau de la passation, la plupart des patients étaient vus lors d'une hospitalisation de jour (83,6%, n=97).

La grande majorité de notre échantillon était issu du service de pneumologie : 81 % (n=94), puis de l'hématologie : 21% (n=21) et enfin de la neurologie : 0,9% (n=1). La faible représentativité de ce dernier service s'explique de la même manière que précédemment.

II. Matériel

Nous avons fait passer aux participants l'échelle d'empathie perçue (version équipe soignante et/ou médicale) dans sa version V2.

III. Procédure

Le recrutement a été effectué sur une base volontaire et la confidentialité des réponses était assurée aux patients. Les participants complètent l'échelle en présence d'un agent de recherche durant une durée approximative de 30 minutes.

Nous avons été dans trois services distincts afin de recueillir nos données, principalement la pneumologie, l'hématologie et dans une proportion très marginale la neurologie.

Les patients des trois services étaient atteints d'un cancer. En effet nos critères d'inclusion à notre étude étaient que la personne soit atteinte d'un cancer, que son diagnostic lui ait été déjà posé et relaté, qu'elle ait déjà eu une séance de chimiothérapie, radiothérapie, ou une hospitalisation de quelques jours au préalable afin que la personne puisse avoir une idée de la manière dont cela se passe avec l'équipe, qu'elle maîtrise le français afin de comprendre la formulation des items. Les infirmiers jouaient à ce titre le rôle de filtre et nous communiquaient l'ensemble de ces informations afin que nous puissions rencontrer les patients.

Les échelles ont toutes été administrées dans le créneau horaire 9h-12h. En effet, l'après midi étant réservée aux visites, il était plus aisé de rencontrer les patients en matinée.

La période de recueil des données s'est étalée sur la période 2007-2010.

Nous avons ainsi fait passer 161 échelles pour la version équipe soignante et 171 pour la version équipe médicale à des patients. Seuls 112 échelles étaient rendues complètes et valides pour la version équipe soignante et 116 échelles pour la version équipe médicale car nous n'acceptons sur un taux de non réponse de 15%. Environ 31% de questionnaires sont invalides pour cette raison en ce qui concerne la version équipe soignante de l'échelle et 32% en ce qui concerne la version équipe médicale.

Lors de l'administration des échelles différentes données étaient demandées en complément :

-Évaluation globale de la difficulté des questions (les patients pouvaient noter le numéro des items perçus comme confus ou difficiles)

-Un espace a été laissé libre pour que le patient puisse remplir l'ensemble des remarques qu'il jugeait bon de faire.

IV. Analyse factorielle (ACP)

Afin de définir les variables, nous avons réalisé une Analyse en Composantes Principales sur les deux versions de l'échelle. Chacune de ces échelles se compose d'un ensemble de 40 items qui ont été formulés à partir de la synthèse de la littérature et d'entretiens semi directifs avec deux patients.

L'Analyse en Composantes Principales (ACP) permet de vérifier si les dimensions initiales que nous avons définies lors de l'élaboration de l'échelle correspondent bien à sa structure latente.

Dans un premier temps, nous avons effectué une ACP exploratoire afin de repérer le nombre de facteurs extraits. Puis nous avons effectué une ACP avec rotation varimax.

1) ACP pour l'échelle version équipe soignante

Nous avons calculé au préalable l'indice de Kaiser-Meyer-Olkin et effectué le test de sphéricité de Bartlett :

Indice KMO et test de Bartlett Echelle Equipe Soignante

Mesure de précision de l'échantillonnage de Kaiser-Meyer-Olkin.		,794
Test de sphéricité de Bartlett	Khi-deux approximé	2355,613
	ddl	780
	Signification de Bartlett	,000

Notre indice KMO (Kaiser-Meyer-Olkin) pour l'échelle version équipe soignante (ES) est de 0,79, ce qui est satisfaisant. Nous avons également appliqué le test de sphéricité de Bartlett qui était bon pour la version ES. Nous pouvons donc appliquer l'Analyse en Composantes principales.

Dans un premier temps, nous avons fait une ACP sans rotation.

Selon la règle de Kaiser, nous ne retenons que les facteurs dont les valeurs propres sont supérieures à 1. Onze composantes ont été ainsi extraites.

Afin d'affiner le nombre de facteurs nous nous sommes appuyés sur la méthode du coude (Scree test) et nous en avons retenus 7.

Dans un second temps, comme nous souhaitions vérifier si la structure latente de l'échelle comportait bien 7 facteurs, nous avons appliqué à notre base de données (40 variables) une Analyse en Composante Principale (ACP) avec rotation Varimax en fixant 7 facteurs.

Variance totale expliquée Échelle version Équipe Soignante :

Composante	Somme des carrés des facteurs retenus pour la rotation		
	Total	% de la variance	% cumulés
1	5,227	13,067	13,067
2	4,310	10,775	23,842
3	4,170	10,426	34,268
4	4,006	10,016	44,284
5	3,074	7,684	51,969
6	2,500	6,249	58,218
7	1,903	4,758	62,976

Méthode d'extraction : Analyse en composantes principales.

L'ACP varimax en 7 facteurs expliquent 63.0 % de la variance totale pour la version ES de l'échelle d'empathie perçue. Les quatre premiers axes expliquent chacun entre 10 et 13% de la variance totale après rotation.

L'analyse factorielle en composantes principales avec rotation varimax effectuée sur les 40 variables composant l'échelle nous a donc permis d'extraire 7 facteurs latents.

L'examen des 40 items après la rotation varimax en 7 facteurs nous a permis d'ôter les items qui ne saturaient avec aucune dimension (nous gardons que les items dont la valeur du coefficient de corrélation en valeur absolue avec le facteur est supérieur à 0.50 ou qui saturaient dans plusieurs dimensions (cf. annexes, tableau 1). Nous avons donc obtenu provisoirement une échelle à 7 dimensions et 29 items pour l'échelle version ES de l'échelle.

Pour chacune de ces 7 dimensions de l'échelle mises en évidence par l'ACP varimax, nous avons évalué leur fiabilité au moyen du coefficient alpha de Cronbach.

Les valeurs se situent entre 0,42 et 0,88 pour l'échelle version ES. Les résultats sont donc satisfaisants même si une sous échelle, le facteur 7, est moins homogène avec un alpha de 0,42 alors que par ailleurs sans cette dimension, nos valeurs pour les alphas sont tous compris entre 0.66 et 0.88.

Étant donné que la septième dimension ne comporte que 2 items et que l'alpha de Cronbach est très faible pour cette dimension, nous ne la conserverons pas car il ne semble pas être au cœur d'un processus sous jacent important (Velicer et Fava, 1998). Ainsi, notre échelle d'empathie perçue version Équipe Soignante comporte 6 facteurs et 27 items (cf. Annexes, Tableau 1).

Échelle version Équipe soignante, corrélations items/dimensions :

Facteur 1 ($\alpha = 0.88$)	Libellé des items	Coeff.
Impact de l'Humour	25. L'équipe soignante montre de l'intérêt pour votre situation de malade.	.56
	26. L'humour de l'équipe soignante vous redonne du courage.	.75
	31. L'humour de l'équipe soignante améliore votre état.	.79
	33. L'humour de l'équipe soignante vous rassure.	.80
	39. L'humour de l'équipe soignante parvient à vous faire rire ou sourire.	.71

Facteur 2 ($\alpha = 0.83$)	Libellé des items	Coeff.
Prise en compte de l'environnement familial et social du patient.	17. L'équipe soignante se rend compte de ce que vit votre famille et votre entourage.	.71
	20. L'équipe soignante s'aperçoit du contre coup que la maladie a eue sur votre famille et votre entourage.	.84
	21. L'équipe soignante est à l'écoute des questions que se posent votre famille et votre entourage.	.65
	30. L'équipe soignante semble comprendre que la maladie peut perturber votre famille et votre entourage.	.63

Facteur 3 ($\alpha = 0.84$)	Libellé des items	Coeff.
Prise en compte de la singularité du patient.	12. L'équipe soignante sait faire preuve d'humour.	.70
	13. L'équipe soignante s'intéresse aux événements de votre vie afin de mieux vous connaître.	.53
	18. L'équipe soignante s'intéresse vraiment à vous.	.64
	34. L'équipe soignante manifeste des gestes de soutien à votre égard.	.65
	38. L'équipe soignante cherche à mieux vous connaître.	.60

Facteur 4 ($\alpha = 0.81$)	Libellé des items	Coeff.
Capacité à comprendre et à prendre en compte l'état du patient.	2. L'équipe soignante prend en considération vos questions en ce qui concerne le traitement et la maladie.	.67
	4. L'équipe soignante parvient à se représenter ce que vous ressentez face à l'évolution de la maladie.	.59
	7. L'équipe soignante parvient à deviner le sens de ce que vous leur dites.	.72
	9. L'équipe soignante s'aperçoit de ce que vous éprouvez lors de votre séjour à l'hôpital.	.55
	22. L'équipe soignante est bienveillante.	.68
	37. L'équipe soignante tient compte de vous au cours des soins.	.56

Facteur 5 ($\alpha = 0.73$)	Libellé des items	Coeff.
Attention portée à la communication non verbale du patient.	11. L'expression de votre visage suffit à faire comprendre à l'équipe soignante l'état dans lequel vous vous trouvez.	.70
	14. L'équipe soignante est capable de déchiffrer votre état juste en vous voyant.	.81
	36. L'équipe soignante est capable de connaître votre humeur du jour simplement en vous regardant.	.58

Facteur 6 ($\alpha = 0.66$)	Libellé des items	Coeff.
Place accordée au traitement médical.	3. L'équipe soignante s'intéresse d'abord aux traitements médicaux.	.69
	8. L'équipe soignante ne porte d'attention qu'aux soins qui vous sont donnés sans s'occuper du reste.	.58
	23. Ce qui compte pour l'équipe soignante c'est votre maladie et pas qui vous êtes.	.70
	27. L'équipe soignante est uniquement attentive à l'aspect « technique de votre prise en charge ».	.56

Identification des axes factoriels obtenus :

Identification du premier axe factoriel

Comme mentionné précédemment le premier axe explique à lui seul 13 % de la variance. Il se compose de 5 variables (items : 25, 26, 31, 33, 39) que nous définissons comme étant celui de l'impact de l'humour. En effet, 4 des items qui saturent le plus avec cette dimension (saturations comprises entre .71 et .80) concernent l'humour, plus particulièrement les répercussions de l'humour sur l'état du patient, et un item dont le poids est moins important (.56) concerne l'intérêt pour la personne malade.

On peut donc penser que lorsque l'équipe soignante fait preuve d'humour cela impacterait positivement son état et serait une marque d'intérêt supplémentaire pour le patient.

L'humour est perçu positivement par les patients lorsque les infirmières et aides soignantes en font preuve. L'humour permet aux patients d'aller de l'avant et de ne pas « ruminer » ce dont témoignent les items « l'humour de l'équipe soignante vous redonne du courage », « vous rassure », « parvient à vous faire rire ou sourire ».

Faire preuve d'humour est aussi un témoignage de l'intérêt porté au patient car il nécessite de prendre en compte l'état dans lequel se trouve le patient.

L'humour est considéré comme un mécanisme de défense et de coping pour le patient car il lui permet de prendre de la distance par rapport à sa situation.

On peut considérer qu'en faisant preuve d'humour, l'équipe soignante permet une certaine transformation des affects liés à une situation inassimilable pour le patient. De nombreuses études tendent à montrer que l'humour est thérapeutique pour les patients. Celle de Ästedt-Kurki, Isola, Tammente, & Kervina (2001) montre que l'humour aide les patients à avoir une autre vision de leur situation, facilite l'expression des émotions, soulage leur anxiété et en retour aide les infirmiers à faire face.

On retrouve ces aspects lors de nos entretiens avec les patients : « *C'est vrai que ça améliore l'état parce que c'est vrai que quand on fait preuve d'humour bon ben ça dédramatise plutôt que de dire oh ma pauvre dame. Cette pitié un peu professionnelle (...) c'est quand même mieux quand elles dédramatisent parce que sinon on est toujours dans le, dans la dépression* » (Mme N). Ainsi l'humour lui permet d'éviter de ruminer.

De plus, il est intéressant de remarquer que cette patiente dit qu'elle n'apprécie pas tellement « la pitié » des soignants à son égard. En effet, si les soignants font preuve d'humour, c'est aussi une preuve que leur cas n'est pas « désespéré » et c'est en cela que l'humour les rassure et leur redonne du courage.

Identification du second axe factoriel

Ce second axe se compose de 4 items (17, 20, 21, 30) et explique 11% de la variance totale. Il est composé majoritairement des items que nous avons définis comme étant ceux de la prise en compte de l'environnement social et familial, conformément à nos attentes.

En effet, les patients échangent sur leur maladie avec leur entourage, il est donc normal pour eux de les intégrer à ce parcours. Il est d'autant plus important de prendre en compte l'impact que la maladie a eu sur eux. C'est pourquoi 3 des 4 items qui composent la dimension concernent la prise en compte par les soignantes des conséquences que la maladie a provoquées dans l'entourage du patient. De nombreux patient évoquent le fait que les soignants n'ont jamais rencontré un membre de la famille, et ceci parce que leur traitement par chimiothérapie est administré en hospitalisation de jour. Ainsi, lorsque c'est l'épouse qui est hospitalisée, l'époux doit tenir son rôle et la remplacer dans la vie au quotidien, ce qui n'est pas forcément évident.

Il y a un équilibre entre les partenaires et celui-ci est rompu au moment de la maladie. Il faut donc retrouver un équilibre au plus vite afin de le compenser.

Plus la famille et l'entourage sera pris en compte, et plus le patient se sentira mieux car souvent, les personnes expriment une certaine culpabilité vis-à-vis des charges qu'ils délèguent alors que si toutes ces émotions étaient verbalisées, le patient serait libéré de ce poids.

Des études concernant les formes de cancer tendent à montrer que les proches présentent également des symptômes dépressifs et d'anxiété supérieurs (Cotrima et Pereirab, 2008).

Identification du troisième axe factoriel

Ce troisième axe se compose de 5 items (12, 13, 18, 34, 38) et explique 10% de la variance totale. Les items renvoient en la capacité des soignants à considérer le patient comme sujet. Cela passe par le fait que les soignants sachent faire preuve d'humour, qu'ils s'intéressent à ce qui se passe dans la vie des patients, qu'ils les interrogent afin de mieux les connaître. Il s'agit du décentrement qu'opère le soignant vis-à-vis de la maladie de son patient, c'est-à-dire la capacité à ne plus assimiler le patient à sa maladie.

On retrouve ici un item « humour » mais à la différence de la dimension « humour », lorsqu'est formulé l'item « l'équipe soignante sait faire preuve d'humour » (nous l'avons vu lors de la passation de l'échelle), un patient considère qu'il s'agit plus d'une manifestation de la gentillesse des équipes à son égard. La capacité à prendre un détail en compte pour interpellé le patient, lui montrer qu'il n'est pas qu'un malade. Les patients sont sensibles au fait de n'être pas un malade parmi les autres : *« Je m'aperçois que je ne suis pas un inconnu ici (...) je reviens ici bon ben, moi j'aime autant et les infirmières me reconnaissent et elles s'intéressent à ce que j'ai fait dans la semaine »* (M. H.)

Identification du quatrième axe factoriel

Ce quatrième axe se compose de 6 items et explique 10% de la variance totale. Il se caractérise par la volonté pour l'équipe soignante de comprendre et de prendre en compte l'état du patient dans le cadre de son hospitalisation : être à l'écoute de ses questions, ses doutes face à l'évolution incertaine de sa maladie. Le patient a besoin d'une équipe bienveillante à ses côtés face aux incertitudes qui l'entourent, qui comprennent sa situation. Il s'agit non pas seulement pour les soignants de se rendre compte de ce qui vit le patient, mais aussi d'en tenir compte dans la manière dont ils vont prendre en charge le patient : *« par exemple pour les prises de sang bon elles savent que je suis enfin c'est-à-dire que c'est pas quelque chose que j'aime bon ben et que ce n'est pas facile à faire bon elles le savent. Donc, elles font attention et elles essayent d'en tenir compte quoi »* (Mme N.)

Les soignants doivent prendre en compte le fait que pour les patients, l'hospitalisation est un événement singulier où ils perdent leurs repères.

Identification du cinquième axe factoriel

Ce cinquième axe se compose de 3 items (11, 14, 36) et explique 8% de la variance totale.

Il correspond à ce que nous avons prédéfini comme étant la dimension de la communication non verbale. C'est un aspect très important à prendre en compte et les patients en sont conscients car de cela dépend également le déchiffrement de l'état émotionnel du patient.

Cet aspect est d'autant plus important qu'un nombre assez important de patients dit ne pas se plaindre ou essayer de cacher leur détresse, les soignants doivent donc être en mesure d'extraire ces indices émotionnels chez le patient : « *Ca se voit sur le visage si on est en bonne santé ou s'il y a un problème.* » (SP5), « *même s'il ne les exprime pas verbalement* » « *Je ne crois pas parce que j'arrive à cacher des fois...Je ne veux pas montrer aux gens...je pense qu'elles s'en rendent compte parce qu'elles ont du métier mais du point de vue entourage, par rapport à mes amis et tout ça ils comprennent pas que j'aie la pêche ...Mais ça n'empêche pas que parfois, quand on est tout seul, on cogite...* » (SP1), « *je n'ose pas dire quand ça fait mal* » (S1)

Identification du sixième axe factoriel

Ce sixième axe se compose de 4 items (3,8, 23, 27) et explique 6% de la variance totale. Il correspond à ce que nous avons défini comme étant la prise en compte de l'aspect médical de la maladie. Ce facteur s'oppose au troisième, cette dimension témoigne de la priorité portée par l'équipe du soin technique au détriment du soin relationnel. Le patient ne doit pas être considéré comme « objet corporel de soins », déshumanisé. Ce dont témoigne les patients « *j'aimerais bien qu'elles s'intéressent un peu à moi (...) qu'elles me posent des questions sur ma maladie, la manière dont je la vis* » (S1), « *Oh oui, c'est comme si vous n'existiez pas, oui, vous êtes dans un lit et c'est comme si vous attendiez votre tour, on vient, on vous prend, on vous fait passer un scanner et puis c'est fini, on vous dit juste le strict nécessaire : tournez vous, faites comme ça et c'est tout pas plus, c'est figé, c'est plutôt froid comme rapport entre le malade et le personnel.* » (S5)

2) ACP pour l'échelle version Équipe Médicale

Nous avons calculé au préalable l'indice de Kaiser-Meyer-Olkin et effectué le test de sphéricité de Bartlett.

Indice KMO et test de Bartlett Echelle Equipe Médicale

Mesure de précision de l'échantillonnage de Kaiser-Meyer-Olkin.		,866
Test de sphéricité de Bartlett	Khi-deux approximé	2799,852
	ddl	780
	Signification de Bartlett	,000

Notre indice KMO pour l'échelle version équipe médicale (EM) est de 0.87. Nous avons également appliqué le test de sphéricité de Bartlett qui est satisfaisant.

Ainsi, les conditions sont requises pour mener une Analyse en Composantes Principales.

Nous avons tout d'abord fait une ACP sans rotation. Avec la règle de Kaiser, 9 facteurs ont été extraits. Afin de vérifier cela, nous avons appliqué la méthode du coude (Scree Test) et elle nous indique que nous pouvons retenir 6 ou 7 facteurs.

Nous avons décidé de tester notre hypothèse selon laquelle la structure latente de notre échelle était composée de 7 facteurs en faisant une ACP avec rotation Varimax avec 7 facteurs fixés mais les résultats n'étaient pas satisfaisants. En effet, les dimensions 6 et 7 n'étaient constituées que de deux items, alors qu'il en faudrait au minimum 3 pour pouvoir les maintenir dans la structure. Nous avons donc essayé de tester la structure de l'échelle en 6 facteurs.

Variance totale expliquée Échelle Équipe Médicale :

Composante	Somme des carrés des facteurs retenus pour la rotation		
	Total	% de la variance	% cumulés
1	9,191	22,977	22,977
2	4,553	11,383	34,360
3	4,282	10,704	45,064
4	2,840	7,100	52,165
5	2,718	6,796	58,960
6	2,604	6,511	65,471

Méthode d'extraction : Analyse en composantes principales.

L'ACP Varimax en 6 facteurs explique 65.0% de la variance totale pour l'échelle version équipe médicale (EM). Les 3 premiers axes expliquent chacun entre 11 et 23% de la variance totale après rotation.

L'examen des 40 items après rotation Varimax en 6 facteurs nous a permis d'ôter les items qui ne saturaient avec aucune dimension (coefficients de corrélation avec le facteur inférieur à 0.50) ou qui saturaient dans plusieurs dimensions (cf annexes).

Nous avons ainsi obtenu une échelle à 6 dimensions et 33 items pour l'échelle version équipe médicale. Nous avons le même problème que précédemment, notre dernière dimension ne contient que deux items.

Nous avons essayé avec 5 facteurs mais le problème persiste, si l'on réduit le nombre de facteurs le problème s'accroît c'est pourquoi la structure qui paraît la mieux adaptée est celle à 6 facteurs (cf. Annexes, Tableau 2).

Pour chacune de ces 6 dimensions mises en évidence par l'ACP Varimax, nous avons estimé l'alpha de Cronbach afin de tester la fiabilité de celles-ci. Les valeurs se situent entre 0.73 et 0.95 ce qui est satisfaisant. Nous conserverons tout de même la 6^e dimension même si elle ne contient que deux items car son alpha est correct (0.73). Ultérieurement, une passation de l'échelle sur un plus grand échantillon devrait permettre de juger la pertinence de conserver ce facteur. Nous obtenons ainsi une échelle comportant 6 facteurs et 33 items.

Échelle version Équipe Médicale, corrélations items/dimensions :

Facteur 1 ($\alpha=0.95$)	Libellé des items	Coeff.
Indicateurs de l'intérêt porté au patient.	12. L'équipe médicale sait faire preuve d'humour.	.57
	16. L'équipe médicale semble partager votre souffrance.	.51
	17. L'équipe médicale se rend compte de ce que vit votre famille et votre entourage.	.72
	18. L'équipe médicale s'intéresse vraiment à vous.	.55
	19. L'équipe médicale lorsqu'elle fait preuve d'humour parvient à vous distraire.	.65
	20. L'équipe médicale s'aperçoit du contre coup que la maladie a eue sur votre famille et votre entourage.	.71
	21. L'équipe médicale est à l'écoute des questions que se posent votre famille et votre entourage.	.73
	24. L'équipe médicale essaye d'aller à la rencontre de votre famille ou de votre entourage.	.59
	26. L'humour de l'équipe médicale vous redonne du courage.	.72
	28. L'équipe médicale fait preuve de dévouement à votre égard.	.68
	29. L'équipe médicale prête attention à votre vécu personnel face à la maladie.	.54
	30. L'équipe médicale semble comprendre que la maladie peut perturber votre famille et votre entourage.	.74
	31. L'humour de l'équipe médicale améliore votre état.	.71
	33. L'humour de l'équipe médicale vous rassure.	.74
	37. L'équipe médicale tient compte de vous au cours des soins.	.57
	38. L'équipe médicale cherche à mieux vous connaître.	.59
39. L'humour de l'équipe médicale parvient à vous faire rire ou sourire.	.65	

Facteur 2 ($\alpha=0.79$)	Libellé des items	Coeff.
Identifier les émotions du patient.	2. L'équipe médicale prend en considération vos questions en ce qui concerne le traitement et la maladie.	.67
	7. L'équipe médicale parvient à deviner le sens de ce que vous leur dites.	.63
	9. L'équipe médicale s'aperçoit de ce que vous éprouvez lors de votre séjour à l'hôpital.	.67
	25. L'équipe médicale montre de l'intérêt pour votre situation de malade.	.61

Facteur 3 ($\alpha=0.77$)	Libellé des items	Coeff.
Inté rêt pour la communication non verbale.	11. L'expression de votre visage suffit à faire comprendre à l'équipe médicale l'état dans lequel vous vous trouvez.	.70
	14. L'équipe médicale est capable de déchiffrer votre état juste en vous voyant.	.78
	32. Sans avoir besoin de parler, L'équipe médicale comprend l'état dans lequel vous vous trouvez.	.71

Facteur 4 ($\alpha=0.78$)	Libellé des items	Coeff.
Perception de l'état émotionnel du patient.	1. L'équipe médicale comprend ce que vous endurez actuellement dans votre situation de malade.	.63
	4. L'équipe médicale parvient à se représenter ce que vous ressentez face à l'évolution de la maladie.	.69
	5. L'équipe médicale est capable de se mettre à votre place lorsqu'elle effectue les soins.	.71

Facteur 5 : ($\alpha=0.76$)	Libellé des items	Coeff.
Place accordée au traitement médical.	3. L'équipe médicale s'intéresse d'abord aux traitements médicaux.	.64
	8. L'équipe médicale ne porte d'attention qu'aux soins qui vous sont donnés sans s'occuper du reste.	.58
	23. Ce qui compte pour l'équipe soignante c'est votre maladie et pas qui vous êtes.	.76
	27. L'équipe médicale est uniquement attentive à l'aspect « technique » de votre prise en charge.	.79

Facteur 6 : ($\alpha=0.73$)	Libellé des items	Coeff.
Communiquer de la compréhension de l'état émotionnel du patient.	6. L'équipe médicale a conscience que la maladie déclenche chez vous des émotions particulières.	.57
	34. L'équipe médicale manifeste des gestes de soutien à votre égard.	.57

Identification des axes factoriels obtenus :

Identification du premier axefactoriel

Le premier axe explique à lui seul 23 % de la variance totale. Il se compose de 17 items. Les items concernent plusieurs domaines : la prise en compte de l'environnement familial et sociale du patient, l'humour et l'intérêt pour le patient (items saturant un peu moins).

Tout se passe comme si l'intérêt porté au patient était lié à la prise en compte de l'entourage et l'humour. Lors des deux entretiens préliminaires, nous nous sommes aperçus que l'humour utilisé à bon escient est globalement apprécié des patients même s'ils considèrent qu'ils restent « plus sérieux dans leur rôle » par manque d'assurance et de connaissance du patient : « *Alors là, j'en ai pas vu encore moi ! Ben non, ils sont souriants mais ils ne font pas preuve d'humour. Ils restent sérieux dans leur rôle je pense. (...) je crois qu'ils se donnent ce rôle là comme ça peut être pas déborder sur ...ils veulent garder une certaine image au niveau de l'équipe médicale (...) ils ont quand même des décisions au niveau des traitements, c'est pas n'importe quoi, ce n'est pas une plaisanterie donc ils pensent qu'en étant un petit moins humoristique ils sont plus crédibles mais ça les rassure peut être, de se donner parce qu'en général ce sont des médecins des internes qui sont jeunes. Donc (...) un médecin avec plus d'expérience je crois peut être qu'ils peuvent être plus humoristiques parce qu'il connaît bien le malade* » (Mme N.). Cette patiente ajoute que « *même s'ils ne font pas preuve d'humour, pour moi, l'humour contribue à améliorer mon état* ». Pour M. H. par contre « *les internes font plus preuve d'humour que le docteur* », « *L'équipe soignante oui, mais l'équipe médicale n'a pas toujours le temps* » (S3). La majorité des patients considèrent que l'humour même de la part des médecins est quelque chose de positif et que ça contribue à améliorer leur état mais comme le souligne un patient (S5) « *encore faut il avoir de l'humour* ». Quand le médecin fait preuve d'humour cela témoigne du fait qu'il connaît bien son patient car cela crée une certaine proximité, familiarité, donc qu'il le voit régulièrement et prend le temps d'échanger ce qui témoigne donc de l'intérêt porté au patient.

De plus, les patients soulignent que parfois les médecins ne font pas l'effort de rencontrer la famille « *Ils ne les ont pas vus alors...* » (Mme N.), « *ma femme elle, elle s'est sentie carrément isolée* ». D'autres viennent en consultation accompagnés et considèrent alors que les médecins prennent en compte leur famille, leur entourage mais si ce n'est pas de leur propre initiative, les médecins ne cherchent pas à aller échanger avec eux.

Dans ce regroupement d'items apparaît ce que le patient vit en négatif, ce qu'il n'a pas forcément dans la relation à l'équipe médicale et qu'il souhaiterait. Ce sont donc des items qui deviennent les révélateurs de l'intérêt porté au patient. Ainsi, si les médecins font preuve d'humour tout en restant sérieux concernant la maladie en elle même, s'ils prennent en compte sa famille, le patient se sentira pris en considération en retour. En effet, le fait de faire preuve d'humour et de connaître un peu mieux la famille/entourage du patient permet d'instaurer un climat de proximité, de familiarité avec le patient. Le médecin s'intéresse alors non seulement à la maladie mais aussi au patient en tant que sujet inséré dans un environnement familial singulier. Le patient désire être pris en charge d'une manière plus holistique. L'environnement du patient est ici primordial car bien souvent il constitue un appui pour le patient. Souvent dans les entretiens, les deux sont liés, les personnes en couple disent qu'ils partagent ces informations avec le conjoint.

Identification du second axe factoriel

Le second axe explique 11 % de la variance totale. Il se compose de 4 items (2, 7, 9, 25) que nous définissons comme ceux relatifs à la capacité des médecins à identifier les émotions du patients, notamment en sachant être attentifs à leurs interrogations, en cherchant à comprendre ce qu'exprime le patient et s'assurer de ce qu'il a compris, en témoignant de l'intérêt au patient et à la manière dont leur hospitalisation se déroule. Ce climat où le médecin montre qu'il veut comprendre son patient et favoriser l'échange lui permettra ainsi de mieux cerner l'état émotionnel du patient, par exemple savoir repérer la présence d'angoisses sous jacentes. C'est la base de l'instauration de toute relation empathique avec un patient.

Identification du troisième axe factoriel

Le troisième axe explique également 11 % de la variance. Il se compose de 3 items (11, 14, 32). Il est composé des items que nous avons défini comme étant ceux relatifs à l'attention portée aux aspects de la communication non verbale. Il s'agit d'un aspect important car les patients n'osent pas forcément exprimer leur ressenti auprès des médecins même s'ils sont en souffrance : « *la dernière fois j'avais mal au ventre et je n'avais pas trop osé lui dire et elle l'a vue, elle m'a dit allongez-vous, je vais vous examiner* » (S8)

La communication verbale constitue également le socle sur lequel repose l'identification de l'état émotionnel du patient et donc de l'empathie. (Pacherie, 2004)

Identification du quatrième axe factoriel

Le quatrième axe explique 7 % de la variance totale. Il se compose de 3 items (1, 4, 5). Il est composé des items que nous avons définis comme étant la perception de l'état émotionnel du patient. Il n'est pas étonnant de retrouver ce regroupement d'items car il est le témoin sous jacent du fait que si les médecins parviennent à « se mettre à la place » du patient c'est aussi parce qu'ils sont mis dans une position d'expertise vis-à-vis de la maladie, ils connaissent les symptômes, les pronostics donc forcément pour les patients ils arrivent à se mettre à leur place. Les médecins étant les experts de la maladie, ils connaissent l'étendue des symptômes possibles et peuvent donc se représenter ce qui se passe au niveau physique pour les patients.

Cette dimension témoigne du fait que les patients considèrent que les médecins savent.

Identification du cinquième axe factoriel

Le cinquième axe explique 7 % de la variance totale. Il se compose de 4 items (3, 8, 23, 27). Il est composé des items que nous avons définis comme étant l'intérêt porté uniquement sur le traitement médical. Ici les items témoignent du fait de la forte présence du factuel, de l'intérêt porté à la symptomatologie, aux traitements chez les équipes par opposition à la prise en compte du sujet et de ce qu'il vit dans le cadre de sa maladie.

Le patient comme objet du soin et non sujet du soin : *« c'est vrai que dans ces cas là on a l'impression que ce sont des médecins manipulateurs d'objets, mais pas qu'ils ont des êtres humains en face d'eux »* (Mme N.).

Identification du sixième axe factoriel

Le sixième axe explique 6% de la variance totale. Il se compose de 3 items (6, 3, 4) que nous définissons comme la capacité du médecin à témoigner de sa compréhension de l'état émotionnel du patient ce qui correspond à la résultante du processus empathique.

V. Comparaison version Échelle équipe soignante/Équipe médicale

Dans les deux cas, nous n'avons pu opter, comme nous en avons fait l'hypothèse, pour une échelle en 7 dimensions sous-jacentes. Nous avons obtenu deux échelles à 6 dimensions chacune, mais qui ne se recoupent pas tant au niveau des dimensions que des items les composant.

Ainsi, on peut déjà voir l'existence d'attentes spécifiques des patients vis-à-vis des soignants et des médecins.

Deux dimensions sont cependant identiques : celle concernant la prise en compte de l'aspect médical et celle sur l'attention portée à la communication non verbale. Ce sont les deux seuls invariants.

Les mêmes items se retrouvent dans la dimension prise en compte de l'aspect médical dans la version ES et EM. Cependant, lors des entretiens, on a constaté que les patients considéraient qu'il est « normal » que les médecins soient plus sensibles à cet aspect que les infirmiers; alors qu'il était plus mal perçu par les patients lorsque les infirmiers agissaient de cette manière.

Concernant la seconde dimension qui apparaît dans les deux versions de l'échelle, on s'aperçoit que sur le regroupement d'items la composant, deux sur les trois sont communs.

Pour l'équipe soignante, l'item qui diffère concerne la capacité de l'équipe soignante à connaître l'humeur du jour du patient et pour l'équipe médicale ; il s'agit de l'item soulignant le fait que, sans avoir besoin de parler, l'équipe médicale comprend l'état du patient. Il n'est pas étonnant de retrouver cette distinction, car pour « l'humeur du jour du patient », il ne peut s'agir que d'un item spécifique à l'équipe soignante car, elle seule, côtoie le patient quotidiennement, contrairement aux médecins. De plus, concernant l'équipe médicale, elle sera plus à même de comprendre l'état (physique ?) du patient car elle est experte de la maladie, des symptômes et de ce que cela engendre comme conséquences chez le patient.

Notons que les dimensions « humour » et « prise en compte de l'environnement familial » et social apparaissent comme distinctes dans l'échelle version équipe soignante, alors qu'elles se retrouvent agglomérées dans l'échelle version équipe médicale.

En effet, l'humour constitue une dimension à part dans l'échelle version équipe soignante et les items la composant témoignent de l'impact de l'humour sur leur état général et par voie de conséquence, témoigne de l'intérêt également porté aux patients. Dans la version équipe médicale de l'échelle, l'humour apparaît comme un vecteur au même titre que la prise en compte de l'environnement familial et social du patient, de l'intérêt porté au patient. Finalement, on peut se demander si les patients, ayant moins de contacts réguliers avec les médecins, perçoivent l'intérêt que leur portent les médecins non pas directement, mais par des « intermédiaires ». Alors que l'équipe soignante, du fait de sa présence quasi quotidienne au chevet des patients, pourrait témoigner de manière plus directe de l'intérêt porté aux patients : le fait d'être disponible, d'avoir des petites attentions (etc.), ce qui expliquerait également la présence de la dimension « prise en compte de la singularité du patient » avec des items relatifs à la personnalisation de la prise en charge dans la version ES et son absence dans la version EM.

Dans la version de l'échelle équipe médicale, les dimensions restantes concernent l'identification des émotions du patient, la représentation de l'état du patient et savoir restituer sa compréhension de l'état émotionnel du patient. On est plus dans des dimensions « diagnostiques », alors que dans le cas de l'équipe soignante, on est plus dans le « ressenti ».

Vingt quatre items sont communs aux deux versions de l'échelle. Toutefois, on peut constater que l'item sur la bienveillance n'est présent que dans la version équipe soignante de l'échelle, ainsi que celui sur l'intérêt porté aux événements de vie afin de mieux connaître le patient et celui concernant la capacité à connaître l'humeur du jour du patient. Ces 3 items sont spécifiques à la version équipe soignante de l'échelle.

Onze items sont spécifiques à l'équipe médicale dont 3 signent la compétence du médecin, à savoir identifier l'état dans lequel se trouve le patient :

-L'équipe médicale comprend ce que vous endurez actuellement dans votre situation de malade.

-L'équipe médicale a conscience que la maladie déclenche chez vous des émotions particulières.

-Sans avoir besoin de parler, l'équipe médicale comprend l'état dans lequel vous vous trouvez.

D'autres items témoignent de l'attention et l'intérêt portés au patient :

-L'équipe médicale est capable de se mettre à votre place lorsqu'elle effectue les soins

L'équipe médicale semble partager votre souffrance

-L'équipe médicale s'intéresse vraiment à vous

-L'équipe médicale, lorsqu'elle fait preuve d'humour, parvient à vous distraire

-L'équipe médicale essaye d'aller à la rencontre de votre famille ou de votre entourage

-L'équipe médicale fait preuve de dévouement à votre égard

-L'équipe médicale prête attention à votre vécu personnel face à la maladie.

VI. Des résultats

Nous avons essayé de cerner à travers les moyennes aux dimensions de chacune des échelles quelles étaient les dimensions où les scores sont les plus faibles ou a contrario les plus élevés. Ainsi, cela nous renseigne sur la manière dont les patients utilisent le système de cotation qui leur est proposé et aussi sur leur perception des qualités empathiques des équipes en fonction de chacune des dimensions.

1) Échelle Équipe soignante

Scores Moyens obtenus à l'échelle version « équipe soignante » :

	Moyenne	Ecart type
Impact de l'humour	8,4	2,2
Prise en compte de l'environnement familial et social du patient	7,7	2,9
Prise en compte de la singularité du patient	7,6	2,9
Capacité à comprendre et à prendre en compte l'état du patient	8,9	1,3
Attention portée à la communication non verbale du patient	6,6	3,5
Place accordée au traitement médical	7,3	3,2

On constate de manière générale sur l'ensemble des dimensions que les patients tendent à coter très positivement l'équipe soignante avec des scores très élevés. On peut se poser la question d'un effet plafond (ceiling effect) pour la cotation à cette échelle.

La dimension 5 « attention portée à la communication non verbale » a une moyenne brute un peu plus faible que les autres dimensions. Ceci est peut être à mettre en lien avec le fait que certains patients parviennent à cacher leurs émotions aux soignants, comme ils le soulignent lors des entretiens.

2) Échelle version Équipe médicale

Scores Moyens obtenus à l'échelle version « équipe médicale » :

	Moyenne	Ecart type
Indicateurs de l'intérêt porté aux patients	7,7	2,9
Identifier les émotions du patient	8,6	1,9
Intérêt pour la communication non verbale	7,0	3,2
Perception de l'état émotionnel du patient	7,6	2,9
Place accordée au traitement médical	6,2	3,8
Communiquer sa compréhension de l'état émotionnel du patient	8,4	2,1

La dimension la plus faiblement cotée dans la version équipe médicale de l'échelle est la 5^e : « Place accordée au traitement médical », ce qui montre bien que les patients ont la sensation que ce qui est vraiment important pour les médecins, c'est bien le traitement plus que la personne. Cependant, les patients considèrent qu'il est normal que les médecins soient plus axés sur cette dimension du soin : « *On ne peut demander aux médecins et au personnel infirmier de prendre sur eux tous nos soucis. Pour eux, c'est surtout le médical et les soins qui comptent en premier, c'est normal.* » (P 200).

VII. Analyse des non réponses et des difficultés évoquées lors de la passation

1) Difficultés de passation

Une proportion assez importante de patients a refusé de participer à l'étude (30% environ).

En effet, les patients doivent remplir de nombreux questionnaires à l'hôpital, dont un questionnaire de satisfaction général vis-à-vis du centre hospitalier, ce qui entraîne une confusion chez certains patients qui ne voient donc pas l'intérêt de remplir deux fois le même questionnaire. Même avec des explications concernant la différence entre l'échelle d'empathie perçue et l'autre questionnaire de satisfaction propre à l'hôpital, certains patients n'ont pas voulu y répondre.

Le second motif concerne l'âge des patients qui est assez élevé.

Une troisième explication concerne l'état général du patient. Souvent les patients sont très fatigués par les divers traitements administrés (radiothérapie et chimiothérapie) ce qui constitue un obstacle à la passation de l'échelle (Rosman, 2004).

Enfin, nous avons du, au cours du recueil de données, changer de lieu de passation, ce qui a entraîné une rupture dans la continuité de la passation des échelles. Nous avons débuté, en effet, notre étude en collaboration avec le CHU de Nancy Brabois, puis le médecin chef du service nous a aidés à trouver un autre lieu, le CHR Bon Secours à Metz.

2) Analyse des non réponses et questionnaires invalidés

Comme nous l'avons souligné lors du descriptif de notre échantillon, plusieurs raisons peuvent être invoquées pour tenter d'expliquer la raison du nombre assez important d'échelles qui ont du être écartées pour l'étape de validation de l'échelle d'empathie perçue version équipe soignante et équipe médicale.

Nous pouvons mentionner, tout d'abord, la présence de métastases cérébrales pour certains patients. 28 échelles version équipe soignante et 23 échelles version équipe médicale ont été

proposées à des personnes ayant des métastases cérébrales. Seules 8 échelles étaient exploitables pour la version ES de l'échelle et 7 pour la version EM.

Sur les 49 échelles version ES distribuées, mais qui étaient inexploitables, 20 l'étaient probablement en raison de l'état de santé dégradée des patients. En effet, ces 20 personnes souffraient de métastases cérébrales, ce qui explique presque pour moitié (41%) le fait qu'il y ait autant d'échelles inexploitables.

En ce qui concerne l'échelle version EM, sur les 55 échelles inexploitables, 16 sont également à relier directement à la présence de métastases cérébrales chez ces patients (30%).

Les autres motifs que l'on peut invoquer pour tenter d'expliquer l'invalidité des échelles sont les suivants :

Certains patients ont mis une croix aux items du même côté, certains, au vu de la longueur de l'échelle, ont « sauté » une page et une personne a écrit sur les lignes car, visiblement, elle n'avait pas compris le système de cotation.

Un autre problème concerne le fait que des patients ont répondu trop fréquemment : « Ne sais pas » à un nombre trop important d'items à l'échelle (> 5), ce qui nous a conduits à devoir les écarter automatiquement.

Cependant, comme nous l'avons mentionné, nous avons laissé en dernière page de l'échelle une partie où chaque patient pouvait inscrire les items qui lui paraissaient difficiles à comprendre et une partie libre pour que le patient puisse émettre des remarques, que ce soit sur ses conditions d'hospitalisation en général, ou bien sur l'échelle en elle-même.

Sur l'ensemble des échelles proposées, 52 patients pour l'échelle dans sa version équipe soignante et 40 patients dans sa version équipe médicale ont noté à la fin de la passation les items qui leur ont posé un problème au niveau de la compréhension.

Tableau récapitulatif des items ayant été jugés difficiles par les patients :

	Items notés comme étant difficiles /mal compris	Patients concernés
Échelle version équipe soignante	-item 17	35 (69%)
	-item 20	40 (77%)
	-item 21	27 (52%)
	-item 24	30 (58%)
Échelle version équipe médicale	-item 16	21 (53%)
	-item 17	25 (63%)
	-item 20	31 (78%)

On peut noter que les items perçus par les patients comme étant difficiles à comprendre et répondre sont distincts entre les deux versions de l'échelle. Seuls deux items sont communs. Il s'agit de l'item 17 : « l'équipe médicale se rend compte de ce que vit votre famille et votre entourage » et du 20 : « l'équipe médicale s'aperçoit du contre coup que la maladie a eu sur votre famille et votre entourage ». Ces deux items se trouvent fréquemment cités comme étant difficiles, car souvent les patients ont mentionné le fait que les soignants et les médecins n'avaient jamais été en contact avec la famille du patient.

En ce qui concerne la version soignant, les deux items mentionnés comme étant difficiles sont les items 21 et 24. Ils concernent sans surprise la prise en compte de l'environnement familial et de l'entourage par les équipes.

Pour la version équipe médicale, l'item qui a posé des problèmes pour la cotation selon la majorité des patients, est l'item 16 : « l'équipe médicale semble partager votre souffrance ». On peut se demander si les patients ont mentionné cet item comme étant difficile parce qu'ils n'ont pas la même proximité avec les infirmiers et aides soignants qu'avec les médecins qu'ils rencontrent moins régulièrement.

Nous avons également tenté de repérer les items où fréquemment les patients utilisaient la case de non réponse (NSP).

Pour l'échelle dans sa version équipe soignante, les items : 5 (6 patients), 20 (9 patients) et 36 (9 patients) étaient ceux qui étaient les plus fréquemment non remplis.

Pour l'échelle dans sa version équipe médicale, il s'agissait des mêmes items : 5 (11 patients), 20 (11 patients), 36 (12 patients).

L'item coté comme étant difficile à répondre et fréquemment coté par NSP dans les deux versions de l'échelle est l'item 20 : « selon-vous, avez-vous le sentiment que l'équipe soignante/médicale s'aperçoit du contrecoup que la maladie a eu sur votre entourage ? »

Peut-être que cette difficulté à coter cet item révèle un manque de prise en compte de la famille du patient par les équipes. Or, c'est un élément qui devrait être pris en compte car on sait combien la structure familiale et son homéostasie peuvent être bouleversées par la maladie.

Un autre item a été fréquemment coté NSP, il s'agissait de l'item 36 : « l'équipe médicale est capable de connaître votre humeur du jour simplement en vous regardant ». L'ACP a confirmé la non pertinence de cet item.

L'item 24 : « selon-vous, avez-vous le sentiment que l'équipe soignante/médicale essaye d'aller à la rencontre de votre entourage », item étant perçu comme difficile à comprendre, également ne fait plus parti de l'échelle suite à l'ACP (pour la version équipe soignante).

Les items étant perçus comme difficiles à répondre concernent la prise en compte de la famille et de l'entourage, il y a encore un travail à faire pour que le patient ne soit pas perçu isolément, mais qu'il y ait un véritable accompagnement global dans la prise en charge.

Nous avons précédemment mentionné le fait que nous avons laissé à la fin de l'échelle une page restée libre pour des commentaires.

Sur l'ensemble des échelles distribuées, 40 patients ont rempli cette partie.

Des patients notent qu'il leur est parfois difficile d'apprécier les « sentiments des soignants face aux ressentis des patients » (P 131, P 159). Ce patient ajoute que : « l'équipe a peu de temps pour partager et ressentir » (P 131). La rareté du côtoiement des équipes est mentionnée (P 116). Certains regrettent le fait que le médecin ne soit pas vu plus régulièrement (P 207, P 167, P 116). Le patient (P 184) est très satisfait de la gentillesse dont font preuve les aides soignantes à son égard : « elles me comprennent et me soutiennent », alors qu'il qualifie son

médecin pneumologue de « médecin fantôme ». Un autre dit qu'il apprécie son médecin (P 171) mais qu'avec les autres médecins sous ses ordres, c'est catastrophique.

Un patient considère qu' « on ne peut demander aux médecins et au personnel infirmier de prendre sur eux tous nos soucis. Pour eux c'est surtout le médical et les soins qui comptent en premier, c'est normal » (P 200).

Des patients soulignent que les équipes soignante et médicale sont formidables et très sympathiques (P 314, P 320, P115, P 151, P 180, P 188, P 169), et qu'ils en sont satisfaits (P148, P 132, P 173, P 180).

Un patient note qu'il est difficile de répondre aux questions concernant la famille car il vient toujours seul à ses séances de chimiothérapie (P 179).

Un patient note qu'il y a beaucoup d'items concernant l'humour et qu'il préfère parler de la gentillesse des équipes (P 152) ; un autre souligne : qu' « un sourire, un bonjour ça suffit à mettre de bonne humeur. J'aime mieux la confiance et la complicité plus présente lors de ma chimio » (P206).

Un patient considère que cette échelle devrait être passée sous forme d'un entretien (P 118).

Des patients pensent qu'il est parfois difficile de répondre car leurs réponses sont susceptibles d'évoluer en fonction de l'évolution de la maladie et des traitements (P 130).

Un patient note que cette échelle « est une très bonne initiative proposée au malade, cela redonne du courage pour affronter les séances de chimio qui restent à faire » (P166). En effet, à travers cette échelle, on montre au patient qu'on s'intéresse à lui et à son vécu.

C'est un point qui est très important pour les patients : « c'est agréable de constater que l'équipe soignante se souvient de petits détails me concernant, ce qui montre que je ne suis pas qu'un numéro. Par contre, personne même les médecins n'arrivent à me rassurer quant à la possibilité d'une guérison et c'est très dur. L'équipe soignante est très attentionnée. » (P 155)

P 133 note qu' « il est bien agréable de retrouver du personnel qui finit par vous connaître un peu ».

Un patient (P 141) pense qu'il faudrait ajouter une question à l'échelle « Pouvez vous parler avec franchise au personnel ? ». En effet, la question de la franchise et de la confiance en l'équipe est capitale dans ce type de maladie surtout pour les patients.

Chapitre 5 : Recueil des données par entretien

Concernant le volet qualitatif de notre étude, nous avons décidé de mener dix entretiens complémentaires à la passation de l'échelle d'empathie perçue auprès de patients afin d'analyser leur expérience, leur vécu de la relation aux soignants et aux médecins. Ces entretiens vont nous permettre d'analyser plus finement ce qui se joue dans leur relation et les conséquences d'une attitude empathique ou non des soignants et des médecins sur eux.

I. Participants

Pour les entretiens, 4 femmes et 6 hommes ont accepté de participer à cette étude. Leur âge moyen global est de : 63,9 ans (σ : 10,5). Il est de 58,7ans (σ : 8,1) pour les femmes et de 67,3 ans (σ : 11,1) pour les hommes.

Quatre personnes sont retraitées, une est sans emploi et 5 sont en activité professionnelle.

La majorité des personnes interviewées vivent en couple et sont mariées (8) et 2 sont séparés.

Seules deux personnes n'ont pas d'enfants.

Tableau récapitulatif des caractéristiques des personnes interviewées :

Patient	Sexe	Âge	Profession	Situation familiale
S1	féminin	62	Restauratrice	Mariée, 2 enfants
S2	masculin	55	Espaces verts	Séparé, 1 enfant
S3	masculin	83	Retraité	Vit Seul, 3 enfants
S4	féminin	56	TISF ²⁴	Mariée, 2 enfants
S5	masculin	73	Retraité	Divorcé, remarié, 6 enfants
S6	masculin	74	Retraité	Marié, 2 enfants
S7	masculin	56	Informaticien	Marié, 3 enfants
S8	féminin	49	Sans Emploi	Mariée, 4 enfants
S9	masculin	63	Société de lavage	Marié, sans enfant
S10	féminin	68	Retraité	Mariée, sans enfant

²⁴ TISF : Technicienne d'Intervention Sociale et Familiale

II. Matériel

Nous avons mené des entretiens non directifs centrés avec la consigne d'entretien suivante : « Comment avez-vous vécu votre hospitalisation notamment vos rapports avec les infirmiers et les médecins ? »

III. Procédure

L'ensemble des entretiens ont été enregistrés et intégralement retranscrits. Chaque patient était averti de la thématique de la recherche, des modalités de l'entretien. Les 10 patients étaient volontaires pour participer à l'étude, quatre patients ont refusé pour cause de fatigue ou ne souhaitaient tout simplement pas participer à une recherche. Il leur a été assuré que leur anonymat serait préservé et que l'équipe soignante et médicale n'avait pas accès aux contenus des entretiens. Ainsi, les initiales utilisées pour désigner les patients sont fictives.

La durée effective moyenne des entretiens était de 35 min, le plus court a duré une dizaine de minutes (S1 et S 10) et le plus long a duré 1h15. Les entretiens ont été menés dans la chambre de patients. Ils étaient vus le matin pour des raisons organisationnelles (après la toilette et avant les visites de la famille qui ont lieu l'après midi). Il leur a été spécifié qu'une restitution des résultats de leur participation à cette étude leur serait adressée.

Les critères d'inclusion des patients pour la réalisation des entretiens étaient les suivants :

- patients atteints d'un cancer au poumon
- au courant de leur diagnostic
- ayant déjà eu une période d'hospitalisation dans le service
- parlant français

Nous avons tout d'abord procédé à une analyse de contenu thématique classique, puis nous avons mené une analyse clinique des entretiens. En effet, l'approche clinique s'intéresse plus précisément à la subjectivité et à la dynamique des processus psychiques des sujets, ce qui implique « que l'on se centre sur les spécificités de l'individu : c'est son monde, le sens qu'il lui donne, ses attentes qui importent. » (Pédinielli et Fernandez, 2005, p. 47).

L'analyse clinique du discours nous a donc permis d'approcher les représentations conscientes et pré conscientes des patients ainsi que leur expérience perçue vécue de l'empathie des soignants à leur égard.

Chapitre 6 :
Résultats de l'analyse des entretiens

I. Analyse de l'entretien S1

1) Présentation et tonalité de l'entretien

Mme E. a 62 ans où moment où je l'ai rencontrée, elle a un cancer du poumon diagnostiqué depuis deux mois et est traitée par chimiothérapie. Elle pense que son cancer provient d'une grippe qui a dégénéré.

Elle tient un restaurant avec son mari et fait le service avec deux de ses filles.

Mme E. a accepté facilement l'entretien mais elle était peu encline à s'exprimer. Au début de l'entretien, elle parlait d'un ton assez sec, un peu agressif, puis progressivement, elle s'est adoucie. A posteriori, peut-être que l'entretien n'avait pas démarré sur de bonnes bases, vu qu'elle n'a pas une vision très positive de l'équipe soignante.

2) Analyse thématique et clinique

Mme E. a évoqué dans l'entretien les thématiques suivantes : sa relation au médecin, aux infirmières, l'annonce de sa maladie, son état physique, sa famille.

De prime abord, lorsqu'elle évoque sa relation aux infirmières, elle est assez enjouée en les qualifiant de disponibles, puis rapidement, évoque le fait qu'elle aimerait bien qu'on s'intéresse un peu à elle notamment sur la manière dont elle vit sa maladie, ce qui n'a été, selon elle, jamais abordé : *« J'aimerais bien qu'elles s'intéressent un peu à moi (...) qu'elles me posent des questions sur ma maladie, la manière dont je la vis ça n'a jamais été abordé ».*

Elle ajoute encore qu'elle souhaiterait qu'elles l'aident, répondent à ses questions et la rassurent par rapport à l'évolution de sa maladie, ce qui n'est pas le cas à l'heure actuelle.

De plus, elle ajoute une anecdote qui lui est arrivée le matin même et qui l'a blessée. Une aide soignante a mis en doute le fait qu'elle ait déjà réalisé sa toilette le matin même. Elle a vécu cette situation comme une humiliation : *« Ce matin, je me suis lavée avant le petit déjeuner et là la dame qui vient de rentrer m'a dit : vous êtes sûre que vous avez fait votre toilette ? Ça m'a blessé ».* L'aide soignante en lui signifiant cela a remis en doute sa parole, ce qui rend donc difficile l'établissement d'une relation de confiance.

Cette remarque qui touche à son intimité lui a certainement déplu par plusieurs aspects : c'est une question relative à son intimité (hygiène personnelle), régressive (il s'agit plus d'une

question d'un parent à son enfant) et avilissante car en doutant qu'elle ait fait sa toilette, l'aide soignante émet un jugement de valeur concernant son hygiène.

Elle attend également des soignants qu'ils soient plus attentifs envers elle alors qu'en parallèle, lorsqu'elle évoque sa relation à son médecin pneumologue (une femme), elle est très satisfaite. Elle mentionne qu'elle répond à l'ensemble de ses questions, qu'elle la prend en considération et la comprend mieux que les infirmières « *Elle répond à toutes mes questions, elle me prend en considération* ». La situation d'échanges avec le médecin lors des moments de consultation est interprétée comme une forme de singularisation de la prise en charge. En consultation, le médecin n'est là que pour elle. De même, la relation au médecin est perçue positivement par Mme E. car ce dernier est vecteur d'espoir. C'est lui qui peut lui donner des éléments qui vont la rassurer quant à son devenir.

On peut relever la présence dans l'entretien d'un certain clivage entre un bon médecin et une mauvaise équipe. Il y a d'un côté les infirmières et les aides soignantes qui ne s'intéressent pas assez à elle, qui mettent en doute sa parole (ce qui rend difficile l'établissement d'une relation de confiance) et de l'autre, son médecin qui la comprend et répond à toutes ses questions. Toutefois, nous pouvons relever que même si cette patiente considère que les infirmières et aides soignantes ne sont pas suffisamment à son écoute, son premier mouvement est d'énoncer une phrase positive à leur encontre « *elles sont disponibles* ». Ceci témoigne peut-être de la difficulté à remettre en cause la manière dont elle est prise en charge. Cette situation où la relation aux soignants est moins investie est aussi la résultante du fait que cette patiente n'initie pas la conversation autour de ce qui la préoccupe avec eux. Dans le même registre, elle déclare ne pas oser se plaindre de manière générale à l'équipe « *je n'ose pas dire quand ça me fait mal* ». Est-ce qu'elle n'ose pas le dire ou aborder certaines thématiques avec les soignants ou n'attend-t-elle pas plutôt d'eux qu'ils sachent repérer les situations où elle ne va pas bien ?

Lorsqu'elle évoque le moment où le médecin lui a annoncé le diagnostic, elle est encore sous le choc et a du mal à comprendre ce qui lui arrive. En effet, selon elle, son cancer est lié à une grippe mal soignée. Cela a constitué d'autant plus un choc qu'elle ne s'y attendait pas du tout. Une angoisse de mort massive est clairement exprimée dans son récit « *J'ai peur de mourir* ». Celle-ci est fortement présente car le médecin qu'elle a rencontré au moment du diagnostic lui a mentionné que si elle était venue trois mois après elle serait morte.

Cette remarque a un effet dévastateur sur cette patiente qui a eu la sensation que sa vie ne tenait qu'à un fil : « *DRA. m'a dit que si j'étais venue trois mois après je serais morte* ».

Cette annonce maladroite n'a fait qu'amplifier chez elle ses angoisses. Désormais, tous les signes corporels ressentis (sa fatigue, son amaigrissement) sont pour elle autant de signes annonciateurs de son état de santé qui se dégrade : «*je suis inquiète de me voir diminuée comme ça*».

Le médecin par cette phrase lui signifie que son état était plus grave qu'elle ne se l'était imaginée. Le fait que cette phrase n'a jamais été reprise fait que son angoisse envahit son psychisme, ce dont témoigne l'entretien. Tout au long de celui-ci cette angoisse est sous jacente, d'où le besoin, la nécessité qu'elle ressent d'avoir des réponses de son médecin sur l'évolution de sa maladie. Cette incertitude est toujours présente de manière plus ou moins latente dans ce cadre mais elle a été amplifiée par les paroles du médecin à son égard.

Lorsqu'elle évoque sa famille dans son discours, elle reste indissociable de sa vie professionnelle car elle est restauratrice (son mari et l'une de ses filles travaillent avec elle dans le restaurant). Elle se sent coupable de devoir les laisser gérer seuls le restaurant.

3) Éléments de synthèse concernant la relation aux équipes

Le discours de cette patiente concernant sa relation aux soignants est teinté de reproches ou plutôt d'attentes non réalisées. En effet, la demande de cette dernière est qu'ils s'intéressent un peu plus à elle. Elle présente une détresse psychologique qui est non perçue/reconnue par les soignants. Ils ne lui ont pas ouvert des espaces de parole où la patiente aurait pu s'exprimer sur son ressenti concernant la maladie. Cela est d'autant plus important car elle ne se risquera pas à initier la conversation sur ces aspects là. Créer un espace de parole va permettre au patient de sentir qu'il a le droit d'évoquer un discours plus axé sur le versant émotionnel de la maladie que sur le versant technique. Plus le soignant utilisera des questions fermées et axées sur l'aspect technique et moins le patient se sentira le courage d'évoquer son vécu émotionnel. Le processus identificatoire à cette patiente est d'ores et déjà bloqué. C'est ce qui se passe pour cette patiente. Or, créer une relation empathique, c'est déjà repérer l'état émotionnel du patient et cela passe par le fait de laisser le patient se raconter. Les soignants n'ont certainement pas repéré la détresse de cette patiente, avec le sentiment que si rien n'est exprimé, alors tout va bien. Elle exprime par la suite qu'elle n'ose pas se plaindre, même lorsque les soins sont douloureux. Il s'agit presque d'une abnégation de soi pour ne pas « déranger » les soignants ou cela pourrait être également un moyen de se rendre compte s'ils sont suffisamment attentifs à elle pour être en mesure de le repérer.

La relation avec les soignants est en miroir : plus les soignants seront à l'écoute, plus la patiente pourra se raconter, plus les soignants parviendront à prendre sa perspective et y réagir adéquatement. Le fait de ne pas témoigner de l'intérêt pour cette patiente, de ne pas lui demander comment elle va est un signe d'indifférence à son égard. C'est pourquoi, a contrario, sa relation au médecin est extrêmement positivée car il lui pose des questions, lui explique les examens, ce qui lui donne le sentiment d'être prise en considération, d'être comprise. De même, la situation de consultation facilite ce vécu. Le médecin lui accorde du temps qui lui est entièrement dédié. Les rencontres avec les soignants sont quant à elles « parasitées » par des considérations techniques (vérifier les constantes, remplacer la perfusion, etc.). Les soignants ne sont pas disponibles que pour elle.

II. Analyse de l'entretien S2 :

1) Présentation et tonalité de l'entretien

M. A. est âgé de 55 ans lorsque je le rencontre. Il a un cancer bronchique qui a été diagnostiqué suite à des douleurs thoraciques. Il s'agit de sa première hospitalisation. Il est dans une situation sociale et familiale précaire. Il vit en foyer et a eu beaucoup de difficultés à trouver un emploi. Avant de tomber malade, il travaillait aux espaces verts et avait un CDD. Il a vécu 16 ans en concubinage avec une compagne et a une fille âgée de 26 ans. Il a quitté le domicile familial il y a 8 ans. Depuis, il est sans nouvelles. Il a une sœur et un beau frère qui restent ses seuls « appuis », appuis fragilisés puisque sa sœur présente un état dépressif.

Il présente une réelle volonté de s'en sortir, comme une revanche sur le décès de sa mère adoptive. En effet, elle était atteinte d'un cancer qui s'est généralisé et elle est morte à 65 ans, M. A. a eu beaucoup de mal à l'accepter.

M. A. a accepté sans problèmes l'entretien. Il semblait être ravi de pouvoir se raconter, ce qui l'a même conduit à dire à la fin de l'entretien qu'il avait été très surpris de tout ce qu'il avait dit dans la mesure où d'habitude ce n'est pas le cas.

2) Analyse thématique et clinique

M. A. évoque différentes thématiques lors de l'entretien, notamment sa maladie (les manifestations, les causes...), sa famille, son rapport aux médecins, aux infirmières, ses projets, son travail.

M A déclare que c'est la première fois qu'il est hospitalisé et donc qu'il n'est pas coutumier de la manière dont ça se passe. C'est pour cela, dit-il, qu'il a parfois tendance à s'emporter.

Par rapport à sa maladie, M. A. déclare qu'il le savait, qu'il s'en doutait car il avait des douleurs quand il se mettait à tousser *« j'ai fait une radio et le médecin m'a dit : « vous avez une infection au poumon » et lui n'a pas dit que c'était ça, mais moi dans ma tête ça a fait tilt. J'étais chez mon médecin traitant à St Julien et il m'a dit que c'était une pneumonie et moi, je lui ai dit : « je vous dis que non ». Elle m'a regardé, elle m'a dit : « Pourquoi vous dites ça « ? » Pour des douleurs que j'ai là, les nodules que j'ai, ça peut être que le cancer ! »*.

Le fait d'avoir anticipé le diagnostic, lui a permis « d'amortir » dans un premier temps l'effet de l'annonce du diagnostic. Le diagnostic vient presque le rassurer dans la mesure où

désormais, les médecins ayant identifié la nature de son mal pourront lui proposer des thérapeutiques et le soigner.

On note la présence d'une responsabilisation, une culpabilité par rapport au fait d'être atteint de cancer car il a fumé pendant de nombreuses années. Cette culpabilité est renforcée par le fait que son père l'avait mis en garde : « *Je fumais et euh c'est de ma faute (...) j'aurai mieux fait de l'écouter et peut être aussi sur d'autres choses. Mais c'est pris à temps, j'ai des nodules mais ils sont pas gros* ». La maladie est alors une punition d'avoir désobéi à la recommandation faite par son père.

Cette responsabilisation étant assez lourde, il ajoute à sa décharge que son cancer est également lié au fait qu'il a exercé pendant quelques années comme peintre en bâtiments et pense que les solvants n'ont sûrement pas arrangé les choses (rationalisation). Ce patient ne peut assumer l'entière responsabilité de l'origine de son cancer et va donc trouver à l'extérieur (hors soi) une raison de sa survenue.

Il est très confiant quant à l'issue de la maladie, du moins en apparence, car on note tout au long de ce discours qu'un processus de réassurance et de dénégaration est constamment à l'œuvre. En effet, sa mère adoptive étant décédée d'un cancer généralisé, il refuse que l'issue de sa maladie soit fatale « *J'ai pas peur parce que j'ai quelqu'un de ma famille qui est mort de ça* ». On voit là une certaine contradiction, il se construit une image de façade où il n'a pas peur, où il brave la maladie pour ne justement pas penser à une autre possibilité. Plus loin dans l'entretien, son raisonnement est similaire. Il croit que si les cachets ne parviennent pas à faire régresser ses nodules, les injections y parviendront : « *J'ai des cachets c'est pour voir si les nodules ils vont régresser et sinon, ils me feront une injection et avec ça ils seront obligés de partir* ». De même, il a vu sa tache au poumon sur une radio, la juge pas trop importante, et dit ne pas cracher de sang donc pour lui son cancer est pris à temps « *Mais c'est pris à temps, j'ai des nodules mais ils sont pas gros. (...) Ben, j'ai vu la tache, pas trop gros quoi, voilà ben c'est pas du jour au lendemain qu'elle va partir, ça prendra des mois et on verra bien par la suite jusqu'à maintenant j'ai pas craché de sang donc euh **c'est que c'est pas si bénin** (...)* ». Cependant, le contre sens de la fin de la phrase témoigne bien de la difficulté dans laquelle se trouve ce patient. Il tente de se rassurer mais le doute persiste malgré sa volonté et réapparaît au détour d'une phrase.

De même, il personnifie sa maladie comme pour se l'approprier et avoir une certaine prise dessus « *Mon cancer, je savais que je l'avais, c'est pas lui qui va gagner c'est moi, je suis entre de bonnes mains. Je suis entre de bonnes mains. Je j'espère, je l'espère...* », l'utilisation du verbe « espérer » en fin de phrase montre bien l'existence du doute malgré l'affirmation du début. De même le fait de dire qu'il va battre son cancer, le positionne dans une démarche active. Le reste de la phrase témoigne du fait qu'il considère qu'il ne peut rien faire à son niveau, que sa vie ne tient que par les traitements que les médecins vont lui proposer « *je suis entre de bonnes mains* ». Ce patient est dans cette permanente oscillation. Il ne voit pas d'autre solution que celle d'une guérison, il est porté par un certain élan vital « *J'ai encore beaucoup de choses à faire à 54 ans* ». La maladie n'est qu'une étape de son parcours. On dirait qu'il a presque un mode de raisonnement sur le registre de la pensée magique : par la seule force de la volonté il pourra s'en sortir : « *La personne qui sait qu'elle a un cancer, elle pourra s'en sortir* ».

Il a d'autant plus besoin de réassurance que le décès de sa mère d'un cancer a été pour lui un véritable traumatisme, ce qui réactive ses angoisses : « *j'ai pris une claque comme on dit, jamais plus je voudrais que ça recommence* ». Son travail de deuil n'est peut être pas encore tout à fait achevé car il dit à propos du décès de sa mère « *je prends le décès* », l'utilisation du présent indique que c'est quelque chose qui se réactualise, ce n'est pas du passé.

De même, l'emploi du verbe « prendre » indique qu'il n'a pas d'autre choix que de faire avec, mais on a le sentiment qu'il n'en fait rien, que le deuil reste non élaboré.

De plus, il maintient la présence et le soutien de sa mère dans son combat contre la maladie, comme une sorte de talisman qui le protège « *ça ne me fait pas peur ce que j'ai. J'ai une ange gardienne qui est là, ma mère* ».

Il est donc dans une certaine dénégation : entre reconnaître sa maladie et diminuer son importance et sa gravité. Cette situation est d'autant plus complexe que la maladie induit chez lui une double perte : son travail et sa santé.

Sa maladie est venue remettre en question ses projets professionnels « *Et puis là, j'étais en contrat parce que je travaillais à l'extérieur, c'était les espaces verts, c'était un contrat de 20h et j'étais au RSA, ça me permettait de cumuler pendant 2-3 mois mon RSA (...). Voilà, et puis malheureusement j'ai travaillé 3 jours.* »

Concernant sa famille et son entourage, on ne peut que constater la pauvreté de l'étendue de son réseau familial. Il a quitté son ancienne compagne et sa fille n'ayant pas accepté cette séparation ne lui a jamais donné de nouvelles depuis.

Cette situation lui pèse beaucoup, il souhaite qu'elle vienne un jour reprendre contact de sa propre initiative : *« Elle aura 26 ans le 26 février, si elle a envie de venir alors elle viendra, si elle a envie de me voir elle me verra. C'est pas moi qui vais la pousser, voilà ! »*.

C'est la situation de maladie et l'échéance éventuelle qui réactivent chez ce patient la douleur de ne plus avoir de contact avec sa fille, qui de plus, ne porte pas son nom. Symboliquement, il n'a pas ce rôle de père. Il souhaiterait que sa fille fasse la démarche de le voir, ça serait pour lui une preuve qu'elle a compris et pardonné le fait d'avoir quitté le domicile familial et aussi la restauration de son statut de père.

Cette épreuve, il la vit quasiment tout seul, son seul soutien, c'est sa sœur qui est dépressive. Il a une autre sœur mais avec qui apparemment il n'a aucun contact. Il ne voulait pas dévoiler l'existence de sa maladie dans un premier temps à sa sœur (dépressive) de crainte que ça n'aggrave son état. Il vit en foyer mais n'a pas de véritables amis et a perdu une grande partie de ses contacts à cause d'un problème de téléphone portable. Il est dans une situation sociale assez précaire, et il ne peut pas faire appel à son entourage ni même à sa famille proche pour faire face à la situation. Il ne peut compter que sur lui-même et sur les équipes soignante et médicale.

En effet, ce patient s'en remet entièrement au corps médical, les médecins sont perçus comme étant son seul espoir de salut *« je suis entre de bonnes mains, je l'espère, je l'espère »*. Plusieurs fois, il mentionne sa reconnaissance vis à vis d'eux et évoque le fait de les remercier s'ils parviennent à le guérir. Il y a là quelque chose de l'ordre du don et du contre don. Si et seulement si les médecins me guérissent alors je peux leur adresser mes remerciements en retour : *« Je suis entre de bonnes mains, et je leur ai dit si vous parvenez à me guérir, je viendrai vous dire merci »*

Il considère que son médecin pneumologue est à son écoute et qu'il répond de manière satisfaisante à ces questions.

À l'hôpital, pour une fois on s'occupe de lui, on se soucie de lui : on lui fait des examens, les infirmières sont disponibles. On a l'impression que jamais dans sa vie d'adulte il n'a autant été pris en compte. Blessé par la vie, à l'hôpital on lui soigne ses plaies.

Il se sent correctement pris en charge, notamment parce qu'il a eu droit à toute une série d'examens. Pour lui c'est quelque chose d'important, cela revient à dire qu'on se soucie de lui : *« On est entre de bonnes mains, voilà quoi, il faut laisser le temps maintenant. On m'a fait une prise de sang pour voir si j'ai assez de calcium, de ci, de ça, voilà »*.

Une qualité essentielle pour lui c'est la franchise. Selon lui si le médecin ne dévoile pas le diagnostic au patient, celui-ci ne pourra pas combattre sa maladie : « *La personne qui sait qu'elle a un cancer, elle va réussir à le combattre* ».

Le seul grief qu'il évoque, c'est à l'encontre de son médecin traitant qu'il l'adresse. Le patient lui reproche, d'avoir au départ, évoqué la présence d'une infection pulmonaire plutôt qu'un cancer. Or, M. A. déclare qu'il savait qu'il s'agissait d'un cancer, il a l'impression que ce médecin n'a pas été franc vis-à-vis de lui et qu'il lui a caché la vérité. Il l'a d'ailleurs interpellé à ce propos.

La relation aux infirmières est plus mitigée, avec une certaine ambivalence. Il exprime que parfois quand ça ne va pas, il se met en colère mais qu'après il s'excuse immédiatement de son comportement. Il dit lui-même qu'il s'emporte car il s'agit de sa première hospitalisation, il a perdu ses repères dans le cadre du milieu hospitalier.

Il pense que les membres de l'équipe ont beaucoup d'humour et qu'ils sont à son écoute « *On rigole avec, il y a beaucoup d'humour, les hôpitaux ont changé, ce n'est plus comme dans le temps. Avant c'était morose, on vous envoyait dans les roses tandis que là ils sont à l'écoute.* »

Il a arrêté de fumer depuis qu'il est hospitalisé. Il culpabilise d'avoir eu ce comportement et tient un discours très dépréciateur à son encontre : « *avant j'étais un imbécile* ».

M. A. se sent bien pris en charge, comparé à ce qu'il a vécu ces dernières années. Ainsi, les médecins sont à ses yeux de véritables bienfaiteurs.

Son attitude de soumission résulte du fait qu'il se sent complètement démuné face à ce qui lui arrive. Une relation de type maternel s'est instaurée entre le patient et l'équipe « je suis entre de bonnes mains ». Il se trouve dans une situation de dépendance absolue. Le seul soutien et support dont il peut bénéficier dans cette épreuve, c'est celui du personnel soignant. C'est pourquoi il ne peut énoncer une critique vis-à-vis d'eux car s'il abîme ce lien il ne lui restera plus grand-chose. De plus, on peut penser qu'étant un enfant adopté et ayant vécu un double abandon avec le décès de sa mère, ce vécu abandonnique persiste et se traduit par une confiance envers l'équipe perçue comme étant infaillible. Notons également qu'il a répété ce schéma d'abandon car lui-même a abandonné le domicile familial. Abandonné par sa fille, par ses amis, par son corps, il se raccroche néanmoins à l'idée que sa fille lui pardonnera, qu'il pourra à nouveau mener ses activités antérieures, qu'il n'aura plus besoin de se soucier de trouver un travail et qu'il guérira. En effet, quelques temps avant l'annonce du diagnostic il

avait retrouvé un petit travail qui lui plaisait bien après des années de chômage. La maladie le lui a enlevé « *malheureusement j'ai travaillé trois jours* ».

Deux semaines plus tard, M. A. était très angoissé suite à l'annonce que lui avait faite son médecin. En effet, celui-ci lui a dit qu'il allait quitter l'hôpital pour retourner dans son foyer et qu'une infirmière viendrait lui administrer ce traitement. Cette nouvelle a réouvert une brèche, le patient s'est senti alors abandonné par l'hôpital et le personnel. Il dit qu'il ne se sentira pas en sécurité au foyer, qu'il va lui arriver quelque chose et qu'il décèdera au foyer s'il sort de l'hôpital. De ce fait, il tient un discours de révolte contre le personnel hospitalier. En effet, ce qui n'a pas été perçu, c'est que ce patient se sent trahi, abandonné. L'équipe si bienveillante à ses yeux est devenue alors une équipe persécutrice.

3) Éléments de synthèse concernant la relation aux équipes

Ce patient avait des attentes très importantes vis-à-vis tant de l'équipe médicale que de l'équipe soignante. Il leur a confié sa santé et s'en remet totalement à eux. On a le sentiment que ce patient entretenait une relation de type « régressive » aux équipes, ce qui l'amène à répéter qu'il « est entre de bonnes mains », il reçoit les soins, les examens qui sont réalisés dans une certaine passivité qui sont pour lui renarcissisantes. Il s'agit d'une véritable relation maternelle même s'il se place dans son discours parfois dans une position active. Ainsi, l'équipe tant soignante que médicale est considérée comme un bon objet. Quand on lui signifie son retour au foyer c'est une frustration, une rupture également dans la continuité des soins, les équipes deviennent alors des mauvais objets. La relation de confiance est rompue. Autant lorsque les équipes étaient là pour lui, il se sentait rassuré, considéré, que son état de santé importait aux médecins et aux soignants. Le faire retourner en foyer (même avec le passage d'une infirmière à domicile) signe la rupture du contrat de confiance avec cette équipe. C'est pourquoi le patient a le sentiment qu'on l'abandonne et donc qu'il lui arrivera forcément quelque chose au foyer, qu'il y décèdera. L'équipe constituait pour lui une enveloppe psychique, qui le protégeait des menaces et avec cette annonce de retour à domicile le patient la perd, il est alors exposé à tous les dangers.

De leur côté, les médecins sont face à une contrainte économique : ils ne peuvent garder un patient tout au long de son traitement en hospitalisation, vu le coût que cela représente. Ils se retrouvent face à une situation qui les met en conflit : privilégier la logique comptable de l'établissement ou répondre positivement à la demande du patient.

Au lieu de s'interroger sur la demande de ce patient, les médecins vont résoudre cette situation en se retranchant derrière le fait que de leur côté ils ont tout fait pour ce patient (mise en place d'une infirmière à domicile) mais que ce dernier est « difficile ». Les équipes se rendent compte de la détresse du patient, mais ne pouvant répondre positivement à sa demande (ce qui engendre forcément une culpabilité) se réfugient en rejetant la faute sur le patient.

III. Analyse de l'entretien S3 :

1) Présentation et tonalité de l'entretien

M. J. est un monsieur de 83 ans, qui est hospitalisé pour un cancer bronchique, diagnostiqué 6 mois auparavant, traité par chimiothérapie. Au cours de l'entretien, il évoque qu'il en avait eu un, précédemment, il y a 24 ans.

Il vit seul et a trois enfants (trois filles) et 6 petits enfants. Il a peu de contacts avec ses petits enfants et ne reçoit la visite que d'une de ses filles.

Retraité, il a fait une partie de sa carrière à la SNCF (conducteur de trains rapides) pendant 30 ans puis comme ajusteur dans une entreprise privée. Il est invalide de guerre et a eu des éclats d'obus dans l'une de ses jambes, ce qui entraîne encore à l'heure actuelle des douleurs.

L'entretien s'est bien déroulé et M. J. préfère évoquer des anecdotes concernant sa vie personnelle plutôt qu'évoquer sa relation à l'équipe soignante. Il met à distance sa maladie, parle de tous « ses à côtés », sauf de l'impact que la maladie a eu sur lui.

2) Analyse thématique et clinique

Au cours de l'entretien, plusieurs thématiques ont été abordées : sa relation au médecin, aux infirmières, sa maladie et ses conséquences, sa famille et son ancienne activité professionnelle.

Lorsqu'il évoque sa relation aux médecins, M. J. est très lapidaire et se contente de mentionner que son médecin pneumologue connaît bien son cas. Son seul bémol, c'est que son médecin est souvent absente « *ça va, mais elle est souvent absente. Elle est remplacée quoi. (...) on fait avec, on a pas le choix* ». Il s'en remet au personnel hospitalier pour sa prise en charge car sinon, selon lui, cela ne vaut pas la peine de venir à l'hôpital.

Lorsqu'il évoque l'annonce du diagnostic, il explique que les médecins lui ont dit qu'il avait un carcinome et qu'ils n'ont pas fait de non-dit.

Cependant, nous pouvons constater que les médecins utilisent préférentiellement un euphémisme lors de l'annonce du diagnostic, le terme plus technique de carcinome se substituant à celui de « cancer », comme si cela pouvait amortir l'effet d'annonce, une réalité moins traumatique. Ainsi, M. J. s'est approprié ce signifiant.

Son rapport aux infirmiers est plus ambivalent et il n'assume pas ses prises de position. Par exemple, il mentionne que les infirmiers ne font pas suffisamment attention aux patients, mais trouve une justification rationnelle à cela : ils ont beaucoup de travail (rationalisation). Il se plaint également que le soir venu, les infirmiers referment mal la porte de sa chambre et donc il a des difficultés d'endormissement liées à la présence de lumière dans le couloir. Sa plainte ne porte pas directement sur le personnel, ce dont témoigne l'utilisation du pronom impersonnel « ça » : « *ils tirent la porte et ça s'ouvre de nouveau* ». Il ne met pas en cause de manière directe le personnel.

De plus, il avance le fait qu'il souffre de problèmes de transit depuis qu'il est hospitalisé et qu'on ne lui donne rien. Tout de suite après avoir émis ce propos, il déplace le problème sur la nourriture qui lui est servie à l'hôpital et qui est responsable, selon lui, de son état mais pas du fait qu'on ne lui ait rien donné pour être soulagé.

Il évoque également à mi-mots le fait qu'il faille se débrouiller tout seul à l'hôpital. Il cite une anecdote concernant son voisin de chambre qui débranche régulièrement son appareil respiratoire, et qui, en tentant de se lever, chute de son fauteuil. Selon les dires de M. J., les infirmiers et aide soignantes n'ayant pas de temps à accorder à ce monsieur lui ont enlevé la sonnette. Son voisin de chambre n'a donc plus la possibilité de les appeler. M. J. face à cette situation répond stoïquement « qu'il se démerde ».

Tout son discours concernant son rapport envers l'équipe soignante comme médicale est marqué par la même tendance, une fausse indifférence et passivité par rapport à sa prise en charge, avec une pointe de cynisme quand il évoque la situation de son voisin de chambre. Cette « indifférence » par rapport à la manière dont se déroule son hospitalisation est pour lui une forme de défense, une mise à distance de l'hospitalisation et de sa maladie comme quelque chose de subi. Mais cela traduit bien sa perception de l'univers hospitalier, où le patient doit s'adapter au contexte.

Concernant sa maladie, M. J. reste très bref et ne rentre pas dans les détails. D'ailleurs, il me dit qu'il ne pose pas de questions aux médecins ou aux infirmiers car il n'a pas tellement de questions. N'a-t-il véritablement pas de questions ou ne veut-il pas entendre certaines réponses ?

Il ne prononce pas le terme de « cancer » et préfère mentionner celui de « carcinome ».

Il dit qu'il se doutait qu'il avait un carcinome, notamment parce qu'il en avait déjà eu un précédemment. Il parle d'une manière très détachée et désaffectée de sa maladie.

Il évoque cependant plus les conséquences de sa maladie, notamment le fait qu'il ne pourra pas rentrer directement à son domicile après son hospitalisation et donc ses difficultés à faire face aux activités quotidiennes (angoisse de castration).

Sa maladie et son état physique l'empêchent de faire ses activités, ce qui le blesse narcissiquement. En effet, cela le renvoie au spectre de son vieillissement qu'il ne peut/veut pas assumer : « *Ca c'est des indices de vieux, vous voyez (...) ce sont des petits vaisseaux qui ont du se rompre, ça fait ça là et là... Un truc de vieux, 38 ans c'est 38 ans !* » (alors qu'il en a 83 !)

Les relations qu'il entretient avec sa famille sont apparemment assez distantes puisqu'il n'a qu'une fille qui vient lui rendre visite. Son rapport à sa fille est ambivalent. M. J. est sévère lorsqu'il parle de sa fille. Il dit qu'elle vient le voir en coup de vent avant d'aller au travail et juge bon de rajouter qu'elle avait une très bonne place dans le domaine de l'imprimerie, qu'elle en a bien profité mais qu'elle est restée très longtemps au chômage et a retrouvé du travail comme vendeuse. Il est presque ironique lorsqu'il le mentionne. Il dit ne pas s'être inquiété de la situation professionnelle de sa fille vu qu'elle a un mari et qu'il doit s'en occuper : « *elle est mariée, elle a un mari pour ça en principe* ».

Quant il évoque ses relations avec ses petits enfants, ce n'est que sous l'angle du pécuniaire « *J'ai 6 chèques à faire à la fin de l'année. (...) De toutes façons quand ils viennent me rendre visite on est obligés d'aller au restaurant parce que tout seul je ne sais pas cuisiner* ».

La visite de ses enfants et de ses petits enfants est presque vécue comme une contrainte pour ce patient.

A contrario, son ancienne activité professionnelle de conducteur de train lui tient beaucoup à cœur et il a pris beaucoup de plaisir à raconter sa titularisation à la SNCF et son statut de conducteur de trains rapides.

M. J. est une personne qui se retrouve finalement assez isolée alors que sa famille est assez nombreuse. Même sa fille qui pourrait être un support, un soutien social important n'est pas perçue comme pouvant en être un. Dans l'épreuve de la maladie, il ne peut donc s'en remettre qu'à l'équipe soignante, ce qui se traduirait par l'absence de critiques directes à son égard. Il a recours au processus de rationalisation pour justifier des attitudes des infirmières et fait même preuve d'un détachement très surprenant vis-à-vis de la condition de son voisin de chambre.

On a la sensation qu'il s'est beaucoup recentré sur lui et que finalement le sort des autres ou de ses proches importe peu. Peut-être est ce en miroir le reflet de ce qu'il ressent : être délaissé par ses proches ?

De manière générale, on peut dire que ce monsieur a un discours teinté de reproches envers les autres : les infirmières qui ne ferment pas bien la porte, le médecin qui est souvent absent, le fait qu'il ait le sentiment de devoir se débrouiller tout seul à l'hôpital, son voisin de chambre qui l'empêche de dormir, sa fille qui ne vient pas assez longtemps lors de ses visites. Il ne met l'accent que sur ce que lui coûtent ses enfants et ses petits enfants lorsqu'ils viennent le voir. Il projette beaucoup d'agressivité sur son entourage même s'il s'en défend dans un processus de dénégation.

De plus, M. J. a une certaine nostalgie de sa jeunesse. Il veut montrer que malgré la maladie et son invalidité, il est capable, et insiste sur le fait qu'il dispose de ressources financières importantes. Il a également des difficultés à accepter son âge. Lorsque je lui ai demandé sa date de naissance, il s'est rajeuni d'une vingtaine d'année et au cours de l'entretien, il dit « *trente-huit ans, c'est trente-huit ans* ». Il se rend compte qu'il perd une partie de son autonomie et ce deuil est difficile à faire. C'est pourquoi il se présente comme quelqu'un qui est encore capable: il est invalide de guerre mais a quand même réussi à être conducteur de trains rapides, il a une femme de ménage qui vient à domicile, mais c'est lui auparavant qui passait l'aspirateur dans les pièces du bas.

On peut penser qu'il investit son passé et sa jeunesse car son avenir est marqué par l'incertitude.

3) Éléments de synthèse concernant la relation aux équipes

La relation de ce patient aux équipes est très ambivalente, on pourrait presque la qualifier de « fausse indifférence ». En effet, il ne relate que des faits témoignant qu'il n'est pas satisfait des conditions de son hospitalisation. Mais dans un constant mouvement de dénégation, il va jusqu'à considérer que cela est normal. Dans sa représentation paternaliste de la relation de soin, ce patient se doit d'accepter les impairs d'une hospitalisation, sinon « ce n'est pas la peine de venir » car c'est lui qui est en demande. Il adopte une position de repli, il accepte tout ce qui lui est fait sans se plaindre (du moins directement auprès du personnel concerné). C'est à lui, selon ce patient, de s'ajuster aux équipes et non le contraire.

Les infirmières referment mal la porte de sa chambre en soirée, il va donc se mettre un mouchoir sur les yeux, elles oublient de lui donner un traitement et il ne le réclamera pas. Il applique ce même raisonnement à son voisin de chambre à qui les infirmiers ont retiré sa sonnette, pour lui il faut « qu'il se démerde ». Ainsi, on peut penser que les équipes n'interrogent pas le patient sur son confort, or c'est aussi prendre soin de ce dernier. Ici, c'est le patient qui s'ajuste à sa condition d'hospitalisation.

De plus, les contraintes horaires et humaines de l'organisation hospitalière font que les soignants abusent parfois de leur pouvoir sur le patient, ce dont témoigne l'anecdote relatée par ce patient concernant son voisin de chambre. M. J. préfère alors ne pas se plaindre plutôt que de se voir attribué le même sort.

La relation aux médecins est très peu évoquée. Il mentionne seulement que son médecin est souvent remplacé. Le fait de le souligner marque à quel point il est important pour ce patient qu'il y ait une continuité dans la relation avec le médecin.

IV. Analyse de l'entretien S4

1) Présentation et tonalité de l'entretien

Mme G. a 56 ans, elle travaille comme technicienne d'intervention sociale et familiale. Elle est mariée, a deux enfants (des garçons) et 3 petits enfants. Un de ses fils travaille à Brest, donc elle le voit plus rarement.

Elle souffre d'un cancer du cervelet et du poumon. Son cancer du cervelet a d'abord été diagnostiqué. Elle avait des vertiges depuis quelques mois, a consulté un ORL qui avait diagnostiqué un problème au niveau de son oreille interne. Mme G. voyant qu'elle avait perdu du poids, avait des doutes et évoqua la possibilité d'un cancer, ce que son médecin traitant considéra comme étant tout à fait improbable. Elle souffrit encore de vertiges pendant plusieurs mois avant que le médecin ne lui découvre un cancer du cervelet. Des questions posées par les médecins, dans ce cadre, notamment sur le fait qu'elle ait été fumeuse, a incité ceux-ci à rechercher éventuellement un cancer bronchique, ce qui s'est révélé être effectivement le cas.

Mme G. a accepté très rapidement de participer à cette étude, c'est une personne qui apprécie le contact avec d'autres personnes. L'entretien est marqué tout le long par une tonalité dépressive.

2) Analyse thématique et clinique

Les thèmes abordés par Mme G. lors de l'entretien étaient : l'annonce de la maladie, les conséquences de sa maladie, la relation aux infirmières, la famille et la vie sociale. Mais la grande majorité de l'entretien est tournée vers la maladie et son impact sur sa vie quotidienne, sa vie sociale et familiale.

Mme G. a très mal vécu l'annonce de son diagnostic et a souhaité être seule : *« J'ai mis tout le monde dehors aussi bien docteurs que voisins, j'avais une pauvre voisine qui était venue ben elle est partie »*. Notons que l'annonce du diagnostic a été d'autant plus difficile à accepter qu'elle a été amenée à consulter son généraliste pour un problème de vertiges et

qu'elle n'a eu aucun symptôme au niveau respiratoire. Elle n'était pas préparée à l'annonce de ce second cancer au poumon : « *Mais je n'avais rien, pas essoufflée rien. J'ai jamais été malade, même pas une bronchite* ».

Elle passe d'un diagnostic provisoire pour un problème d'oreilles internes à une annonce de deux cancers. Elle a eu un mouvement de rejet envers son entourage lors de l'annonce, un mouvement d'expulsion hors de soi de sa maladie car elle constituait alors une réalité non acceptable. En effet, elle pensait avoir un cancer et son médecin traitant lui a signifié que cela était impossible. On peut comprendre dès lors, face à cette contradiction, que cette patiente n'était plus en mesure d'entendre son annonce de cancer. Tout ce contexte fait qu'elle se confronte à un impossible : « *Jamais je n'aurais pensé, je laisse toujours des conseils aux autres mais jamais je n'aurais pensé que ça m'arriverait. Jamais, jamais, surtout que vous partez d'un truc où vous avez la tête qui tourne un peu, vous allez promener votre chien et hop vous rentrez (...)* »

Nous retrouvons cette mise à distance de la maladie tout au long de l'entretien. Elle déclare avoir du mal à prononcer le terme cancer, et énonce le terme de chimio que parce qu'elle y est obligée (contrainte d'accepter une réalité dont elle ne veut pas) : « *j'ai jamais voulu prononcer le mot...euh Cancer, je préfère parler de tumeur* ».

Cette difficulté à assumer son cancer se révèle par le fait qu'elle cache son état à son père. Sa mère, ses fils, ses amis, ses collègues de travail sont au courant mais personne n'en a parlé à son père. Elle ne mentionnera pas le pourquoi de cette décision, et considère que finalement elle ne lui ment pas car elle lui dit une partie de la vérité (réassurance).

Elle évoque les conséquences de la maladie notamment la diminution physique et surtout les changements de son apparence physique « *je ne me reconnais plus* ».

En effet, elle a un problème d'adaptation à sa nouvelle apparence physique (gonflement du visage lié aux corticoïdes et perte des cheveux) au point qu'elle refuse que ses collègues lui rendent visite : « *Et puis, comme je suis déformée, je ne veux pas qu'on me voit maintenant. J'étais pas comme ça et je me dis, je marchais, bon ben voilà. Non, non tant que je suis déformée je ne veux personne à la maison.* » Il y a une certaine honte à se montrer telle qu'elle est actuellement.

Elle ne voit que les choses qu'elle faisait, ce qu'elle avait et que maintenant elle n'a plus « *je n'ai plus rien* », cela témoigne bien de la perte pour elle d'un état antérieur. Elle a du mal à accepter qu'elle ne puisse plus faire les mêmes activités qu'auparavant (angoisse de castration) car elle souffre d'une fatigue importante, de perte de poids et a perdu l'usage de la

marche pendant quelque temps. Son mari essaye de la soutenir en insistant sur les progrès qu'elle réalise mais elle n'y parvient pas, elle reste figée sur une vision de soi en négatif, où elle n'est plus capable. Elle va jusqu'à se qualifier d'épave, de loque « *maintenant je suis vraiment une vraie loque.* », « *Quand je regarde ce que j'ai fait, ce que j'ai fait, et bien je ne peux plus rien faire avec mes mains. J'ai peur de me tromper et encore là je les bouge ! Là je les bouge ! Je marche mais au début je ne marchais pas.* », « *Mais bon, j'aimerais bien faire mon ménage voilà, de plus être indépendante (lapsus), c'est ça qui m'embête le plus mais je ne peux pas aller plus vite.* ».

Il y a une tonalité dépressive dans son discours : « *Alors voilà pff.. .bon des fois je me dis que pff... (pleurs) Rien que de penser que je ne peux plus rien faire...je suis une épave...* » « *Mais d'être comme ça, j'avoue que j'ai du mal à l'encaisser. Quand je me regarde dans la glace...* »

Il est vraiment évident que pour elle il y a un avant et un après la maladie, celle-ci faisant rupture. L'avant maladie étant marqué par une vie sociale, familiale riche, une passion pour le bricolage, les promenades avec son chien, la gérance de sa maison, le fait de n'avoir jamais eu de maladies auparavant. L'après maladie est désormais placé sous le signe de l'incapacité : des problèmes physiques (difficultés à marcher, ne peut plus conduire etc, perte de poids), d'une apparence physique déformée, d'une vie sociale très diminuée (ne veut plus voir ses collègues), ne pouvant plus jouer avec son chien, s'occuper de son petit fils, préparer les repas pour les réunions familiales.

Le travail de deuil de sa vie d'avant est difficile à effectuer. Elle ne parvient pas à inscrire sa maladie dans un parcours de vie « j'ai du mal à l'encaisser », c'est une brèche. Cette patiente souhaite un retour en arrière, effacer rapidement cette période de sa vie, elle veut que « ça aille vite » depuis qu'elle a eu connaissance de son diagnostic.

La relation à sa famille, notamment à ses parents, est singulière. Elle reçoit souvent ses parents mais seul son père n'est pas au courant de sa maladie. Elle s'est achetée une perruque pour que son père ne s'en rende pas compte.

Elle a deux garçons qu'elle apprécie beaucoup : « *j'ai eu de la chance, j'ai eu deux garçons j'ai eu de la chance* », mais a surtout des contacts réguliers avec un de ses fils qui habite dans la région, l'autre est en mer pour raisons professionnelles et habite à Brest. Sa famille la soutient et est présente lors de ses divers examens : « *Je peux pas me plaindre et je veux pas me plaindre, quand je suis allé à la radio mon fils est venu avec.* ». Elle ressent une certaine

culpabilité à devoir laisser son mari gérer toutes les tâches à la maison : gérer les comptes, les courses, les repas. Elle s'interdit de dire ce qu'elle ressent ou même de pleurer devant lui car pour elle il en fait déjà beaucoup, voire trop. Elle voudrait ne plus être « indépendante » (lapsus dans son discours). Elle investit énormément son petit fils qu'elle mentionne fréquemment et regrette de ne pas pouvoir s'en occuper comme auparavant.

L'ensemble de son discours est teinté de ce mouvement : ce qu'elle faisait, ce qu'elle ne peut plus faire et ce qu'elle souhaiterait.

La relation à l'entourage de Mme G. est affectée par la survenue de sa maladie. D'une manière volontaire, par la mise à distance que cette patiente voulait mettre car elle ne souhaitait pas refléter l'image d'une personne « dégradée » à son entourage. Mais aussi, d'une manière subie car depuis qu'elle est malade, l'une de ses voisines l'évite elle et son mari: *« Mais j'aimerais refaire ce que je faisais avant promener mon chien d'ailleurs avec une voisine on partait souvent en promenade ensemble car elle a des chiens aussi et depuis le 15 septembre, elle habite le bloc en face et depuis elle m'évite. »*

-Pourquoi ?

-Ben, je ne sais pas, parce que je suis malade. Elle m'a écrit sur internet du boulot hein elle travaille à la banque et je lui ai tendu deux fois la perche et je lui ai dit bon si vous m'écrivez je réponds, elle m'envoie des photos des deux chiens qu'elle fait des concours avec, je vais vous dire j'en ai rien à foutre moi. Maintenant, elle m'évite on habite l'une à côté de l'autre, elle évite mon mari et pourtant j'ai déjà gardé ces chiens. »

Elle dit ne pas s'en faire mais rien que le fait de mentionner cette anecdote témoigne qu'elle a été affectée par la réaction de sa voisine. Cette patiente n'a donc que très peu de soutien social effectif. Elle culpabilise de « craquer » devant son mari, elle cache l'existence de sa maladie à une partie de son entourage familial et refuse de rencontrer ses amis de travail.

Les relations avec les infirmières sont par contre jugées satisfaisantes. Avec ces dernières, elle peut discuter d'autres choses que de la maladie (par exemple une infirmière a la même race de chien que la patiente, ce qui fait l'objet de certaines discussions).

Elle apprécie le fait qu'il y ait une certaine continuité dans les relations qu'elle tisse avec les infirmières : *« Oui, parce qu'on retrouve à force, c'est plus ou moins les mêmes. »* Une véritable complicité s'est nouée, où elle bénéficie de petits privilèges : *« Oui, vous voyez, l'autre quand je sonne euh j'évite de sonner car ils sont pas toujours là pour et c'est les même qui ramènent tous les jours à manger, j'ai envie de biscuits, elle sait que je les aime alors elle m'en ramène en plus. »*

Les infirmiers prennent le temps d'échanger: *« je dis non je discute bien avec elles, puisque les infirmiers surtout le jeune il reste des fois avec moi rester discuter un quart d'heure, il a perdu son temps avec moi enfin perdu entre guillemets. Il est resté avec moi, il m'a expliqué, il se rappelle de la dernière fois de ce qu'on avait discuté mais bon avec mon mari je peux pas, le pauvre il fait tellement. »*. Mme G. est très reconnaissante du fait que l'équipe prenne du temps pour elle et culpabilise presque de bénéficier de tant d'égards : *« il a perdu son temps avec moi »*, comme si elle ne valait pas la peine qu'on se soucie d'elle.

Cependant, la relation que cette patiente entretient avec les médecins est marquée par des épisodes d'incompréhension.

Mme G. mentionne notamment que son médecin n'a pas su entendre ce que révélait son désir de porter une perruque malgré l'inconfort que cela lui procurait (pour ne pas heurter son entourage et maintenir son intégrité identitaire) : *« Le docteur je lui ai dit et elle m'a dit mais qu'est ce que vous avez à foutre des autres ! Mais moi quand je me regarde dans la glace je me reconnais plus. »* Pour Mme G., son apparence est importante d'autant plus qu'elle révèle les différents traitements subis. Sans sa perruque, elle ne conçoit pas de voir son père et refuse déjà toute visite à cause de son apparence : *« J'ai des collègues qui ont voulu venir et j'ai dit non, non, non et même sur ordinateur moi j'ai dit non. »*, *« vous voyez je ne me reconnais plus. »*

De même, elle a des griefs envers son médecin traitant qui a laissé traîner les choses (elle déclare même avoir perdu trois mois) et qui a pris sa situation, selon elle, à la rigolade : *« J'en veux un peu à mon docteur car il a pris ça un peu à la rigolade depuis le mois de septembre/octobre, que j'ai été voir pour avoir des cachets et que j'ai été voir l'orl le 2 novembre que l'on m'a envoyé faire le scanner mais on trouvait pas de rendez vous avant le 16 novembre. Et le 16, mon mari avec mon voisin ils m'ont trainée mais vraiment trainée. »*

Mme G. a commencé à s'inquiéter de sa situation et pensait avoir un cancer et lorsqu'elle a fait part de ses doutes à son médecin traitant, il ne l'a pas prise en considération : *« Oui, il l'a pris à la rigolade parce que j'ai jamais été malade, jamais ! Et moi je lui dis depuis le début euh je vais croire que euh, je marche encore droit à ce moment là, j'ai une tumeur au cerveau et il me dit « jamais de la vie c'est comme ça ! »*. *Et quand il a fait venir mon mari c'était entre le 15 octobre et le 30 novembre et quand on est allés le 2 novembre chez l'orl, il m'a fait venir pour que j'ai quelque chose ben pour les nausées, il m'a donné du Primpéran ou quelque chose comme ça, les cachets que m'ont donné l'orl oh là là et puis quand je suis venue ben quand j'ai fait le scanner, c'est là qu'ils m'ont dit que j'avais la tumeur au cerveau mais moi je n'ai plus rien entendu, j'ai plus rien écouté, je n'ai pas été voir mon médecin*

mais mon mari est allé le voir le soir à 8h parce qu'il lui a dit « qu'est ce qu'on fait », et il a dit « il faut qu'on l'hospitalise vite. »

Puisque son médecin traitant lui avait dit qu'elle n'avait rien, qu'elle ne pouvait pas avoir de cancer, lors de l'annonce du diagnostic, il était donc tout à fait normal qu'elle ne puisse plus rien entendre. Elle ne voulait plus intégrer cette annonce face à la contradiction des discours. Elle est d'autant plus désabusée qu'on lui annonce un deuxième cancer en parallèle, son cancer du poumon, pour lequel elle n'a jamais eu aucun symptôme, : *« J'en avais marre, j'en avais marre euh quand il m'a dit que c'était une tumeur au cerveau je crois, la tumeur au cerveau je m'en foutais mais c'est après quinze jours après quand ils ont commencé à me poser des questions euh c'est là qu'ils m'ont envoyé à la radio du poumon et je ne sais plus quel jour et euh c'est là que quand je les ai vu tous rentrer, comme une furie, mon mari qui était là et là c'est là qu'ils me disent que j'ai un autre cancer. », « S'ils n'avaient pas vu pour ma tête je me demande si le poumon serait ressorti. »*

Mme G. est pressée d'avoir fini ses séances et dit ne plus chercher à comprendre : *« Bon, ils le savent peut être, bon on cherche pas trop à comprendre parce que moi je voudrais que ça aille vite. »* Elle a tellement la sensation que son médecin n'a pas su l'écouter et l'entendre qu'elle préfère se laisser faire pour les traitements. Ce qui lui importe, c'est la fin de ses séances de chimio.

Dans ces deux situations, deux logiques entrent en conflit : celle de Mme G. et celle de la sphère médicale. Les deux révèlent un manque de prise en compte de la situation vécue par la patiente. On sent dans ces exemples que le ressenti du patient n'est que très peu pris en compte par les médecins.

3) Éléments de synthèse concernant la relation aux équipes

Cette patiente entretient des relations positives avec les soignants. En effet, elle se sent assez proche d'eux car certains prennent le temps de discuter avec elle, se souviennent de leur précédente conversation. La patiente se sent alors entendue et a le sentiment qu'ils font preuve d'intérêt à son égard. L'établissement d'une relation empathique passe par l'authentification des émotions de la personne et d'une certaine proximité. Le fait qu'une des infirmières ait la même race de chien qu'elle crée une certaine proximité, même si cela semble anodin, c'est un lien avec l'autre. Un élément commun va favoriser une mise en relation (plus on partage de points communs avec autrui et plus il sera aisé d'être empathique, car autrui sera perçu comme étant moins étranger à soi). La régularité des interactions avec la patiente crée une

atmosphère propice à l'établissement d'une relation de confiance ce qui se révèle par la satisfaction de cette patiente envers l'équipe soignante.

Par contre, en ce qui concerne sa relation au médecin, elle est en demi-teinte. On note le décalage persistant entre sa perception de la situation et celle du médecin. Ce décalage est également présent lorsqu'elle évoque sa relation au médecin traitant. Ce dernier n'a pas voulu prendre en compte le ressenti subjectif de la patiente concernant ses craintes d'être atteinte d'un cancer. Le fait qu'il ne l'ait pas prise au sérieux, qu'il l'ait décrédibilisée a conduit cette dame à ne plus pouvoir entendre le diagnostic qui lui a été posé. De même, concernant le port de sa perruque. Il y a une difficulté des médecins à prendre la perspective du patient, à respecter le patient dans sa singularité. Le médecin voit lui, de son côté, le bon déroulement du traitement, mais ne prend pas suffisamment en compte le contexte dans lequel s'inscrit le patient. Cette difficulté à se décentrer de sa propre perspective conduit le patient à ne pas se sentir compris par le médecin. On peut se demander alors si cette patiente osera de nouveau se confier au médecin. Un des aspects importants dans l'établissement d'une relation empathique est bien de la part des soignants et des médecins de témoigner de leur acceptation des émotions exprimées par le patient.

V. Analyse de l'entretien S5

1) Présentation et tonalité de l'entretien

M. K. a 73 ans, il est traité pour un cancer bronchique, et a des antécédents cardiaques. Il est retraité et a travaillé dans la construction métallique et les chemins de fer. Il est divorcé d'un premier mariage et remarié. Il a une fille en secondes noces et 5 autres enfants de son premier mariage avec lesquels il n'a plus aucun contact.

Il accepta volontiers l'entretien mais nous avons été interrompus par deux fois pour des soins.

2) Analyse thématique et clinique

Les principaux thèmes abordés lors de cet entretien étaient : la relation aux médecins, aux infirmières, son état de santé.

Sa relation aux médecins est ambivalente car M. K. a la sensation que les médecins ne lui donnent pas volontairement l'ensemble des informations sur sa maladie : *« Le seul problème c'est quand on tombe sur un médecin...Il ne donne pas d'explications sur notre sujet vous voyez ce que je veux vous dire. (...) Non, c'est plutôt qu'ils n'ont pas envie de répondre, c'est plutôt ça. »*

Il souligne également que les médecins s'expriment souvent avec des mots techniques que les patients ne sont pas en mesure de comprendre et se réfugient derrière leur jargon pour ne pas dire franchement les choses au patient : *« ils répondent pas franchement il y a ça, ça et ça. Parce que nous leur jargon, on le comprend pas leur jargon. Ils ont leur jargon spécifique alors je sais pas si c'est moi qui les comprend encore moins, on les comprend pas bon ça c'est déjà un truc qui est assez difficile (...) .»*, *« on préfère ne pas en parler, ils ne vont pas dire qu'on est condamné euh pour moi ce n'est pas le cas hein mais je préférerais qu'on me le dise bon je vous dis ça entre nous mais je sais que ce serait pas le cas si je lui posais la question au médecin. »*

M. K. a l'impression que le médecin vu en consultation n'a pas porté beaucoup d'attention à son cas car il n'a pas été ausculté : *« il y a quelques mois en arrière je vais voir le médecin, je suis convoqué, j'ai rendez vous et je me pointe je vais la voir et rien du tout, elle m'a même pas ausculté, rien du tout. Bon ben c'est bien vous pouvez partir, je suis reparti mais en rentrant j'ai du appeler le 15 pour revenir. Alors je ne sais pas ce que c'est comme médecin alors euh là j'étais surpris d'ailleurs elle est même plus là parce qu'elle a du changer de secteur alors moi je me suis plaint, je me suis dit c'est pas normal et ma femme elle leur a dit il est rentré hier et il a dû être emmené ensuite aux urgences ! Qu'est ce que c'est que ce médecin là ? Pour moi, quand on a rendez vous avec un médecin, on m'ausculte, on demande comment ça va et là rien du tout ! Non. »*

Ce patient a besoin de savoir que tous les examens ont été réalisés, car ne rien faire c'est ne pas prendre sa maladie et son état de santé au sérieux.

M. K a changé plusieurs fois de médecin et a la sensation que c'est parce qu'ils ne veulent plus s'occuper de lui: *« Pour moi, je crois personnellement, je sais pas mais j'ai l'impression hein que quand ils en ont marre de voir quelqu'un ils le balancent à un autre. »*

La continuité dans les soins, notamment de son interlocuteur, a une grande importance pour le patient, car c'est la condition sine qua none pour qu'une relation de confiance puisse s'établir. Cette discontinuité relationnelle est d'autant plus préjudiciable dans le cas de M K, qui de manière latente se sent trahi par ses enfants, ce qui accentue son sentiment d'être rejeté une fois encore et passer de mains en mains. On peut se demander si réellement les médecins ne souhaitent plus s'en occuper ou si ce n'est que la projection de son sentiment d'être rejeté qui vient trouver sa justification dans la réalité.

Pour des raisons non explicitées, le patient ne voulait absolument pas subir de chimiothérapie et n'a donc subi qu'une chirurgie. Le respect de son choix par les médecins l'a beaucoup touché car il préférerait mourir plutôt que d'avoir à subir une chimiothérapie.

Il raconte une anecdote lorsqu'il était en réanimation, situation angoissante pour lui et qui a provoqué chez l'équipe soignante une réaction d'incompréhension. Cette dernière n'a pas perçu à quel point la situation revêtait un caractère angoissant pour le patient. Les infirmiers ont interprété son refus de recevoir le traitement (un masque) comme un refus de soin et le signe que M. K. était un patient difficile qui ne voulait pas être soigné. Or, il a pris peur car on n'avait pas pris soin de lui expliquer ce qu'on allait lui faire : *« Non, pas du tout, en plus ils avaient été vexés parce que ils voulaient me donner le jour de sortir, ils viennent avec un masque, un engin gros comme ça, une cagoule sur les yeux, le nez, la bouche me l'attacher par derrière avec un gros ballon d'air, j'ai vu ça, j'étais euh j'ai dit j'en veux pas, je ne veux*

pas de cet engin, ils n'avaient qu'à venir avant m'expliquer pourquoi cet air mais ils vous imposent ça ! (...) Je sais pas moi, je pose des questions alors surtout que c'était un truc fermé derrière, en plus on m'avait attaché les mains. Moi je meurs comme ça, ah moi je meurs comme ça ! Ils m'ont collé ça comme ça si encore ils m'avaient expliqué et ils ont fait partout courir le bruit que je ne voulais pas me faire soigner. Voilà la mentalité, vous voyez. (...) Et ben écoutez, j'ai eu peur. J'étais effrayé, vraiment. Ils seraient venus une heure, une demi heure avant me dire on va vous faire ça ben il y en a pour une heure, une demi heure est ce que vous voulez le prendre ou pas oui, bon j'aurais peut être dit oui mais là ils s'imposent avec leur machin moi je ne pouvais même pas me défendre j'avais les mains attachées moi j'ai dit non et puis pendant une semaine couché et croyez moi ici j'ai des escarres, plein, j'en ai plein et ça fait mal alors non je ne suis pas ne parlez pas de la réanimation. Là c'est catastrophique. » La situation a pris presque un caractère traumatisant pour le patient.

M. K. a très mal vécu l'une de ses hospitalisations précédentes au point qu'il a eu le sentiment d'être une gêne pour le personnel hospitalier : *« j'ai l'impression qu'ils... que nous patients on les gêne. »* Il aurait souhaité un accueil un peu plus chaleureux ce qui n'a visiblement pas été le cas : *« Ben, quand par exemple ils ont trois quatre personnes l'une derrière l'autre ben moi j'aime bien plaisanter j'aime bien être un peu relax quoi et quand je les vois qu'ils ont le visage figé bon ben ça remonte pas le moral du malade ! »*

M. K. a eu la sensation d'être traité comme un objet, que l'équipe soignante manipule à sa convenance *« c'est comme si vous n'existiez pas, oui, vous êtes dans un lit et c'est comme si vous attendiez votre tour, on vient, on vous prend, on vous fait passer un scanner et puis c'est fini, on vous dit juste le strict nécessaire : tournez vous, faites comme ça et c'est tout pas plus, c'est figé, c'est plutôt froid comme rapport entre le malade et le personnel. »*

Il est également très remonté contre l'équipe de nuit d'un service de réanimation où il était précédemment qui avait mis beaucoup de temps à lui donner un verre d'eau, avec le sentiment de l'avoir dérangée : *« on peut rien leur dire parce que moi j'avais un peu soif et c'était tout juste s'ils ne m'ont pas engueulé parce que je les avais appelés parce que je manquais un peu d'eau et c'est tout juste si on se fait pas insulter, bon ben je ne veux pas citer la personne mais en général le plus désagréable c'est le service de nuit. »*

Son discours envers les médecins et les infirmières a un aspect dichotomique : il y a l'équipe soignante des hôpitaux précédents, froide et impersonnelle et l'équipe de Bon Secours où on s'occupe bien de lui (clivage).

M. K. est a contrario satisfait des infirmières et aides soignantes dans le cadre de son hospitalisation actuelle notamment parce qu'elles prennent le temps de l'écouter : *« Le service de nuit hier il était impeccable, on a même discuté deux trois mots, j'aime bien discuter ben s'ils n'ont pas le temps ils le disent et puis c'est tout. »*

Pour lui, l'ensemble de ses ennuis de santé se sont déclarés au moment de la retraite, on retrouve chez ce patient le sentiment d'un avant et après la maladie. L'arrêt de son activité professionnelle étant le point de rupture coïncidant avec l'entrée dans sa maladie : *« Tout est arrivé après la retraite, avant la retraite j'ai jamais été malade, jamais, c'est rare que j'allais voir un médecin mais euh après tout est tombé. J'ai fait un infarctus, l'année d'après euh comment ça s'appelle une embolie pulmonaire quelque chose comme ça, pas moyen de tenir. A partir de là, c'était tous les mois, tous les deux mois, hôpital, hôpital, hôpital. Et maintenant ça fait deux ans qu'il n'y a pas un mois où je ne passe pas une semaine à l'hôpital. Il y a deux ans à peu près en gros que j'ai fait mon cancer du poumon, et j'ai du aller à Belle Isle car il y avait de l'eau, j'avais de l'eau dans les poumons. Ils appellent ça la plèvre, je sais pas si c'est un voile qui recouvre le poumon là il y avait de l'eau, ils m'ont ouvert derrière là pour faire déjà sortir l'eau et enlever le lobe du poumon, ça fait deux ans. Et là, j'ai des problèmes respiratoires et ça m'embête de rester là car il faut que je bouge, il faut que je bouge, je ne peux pas faire autrement malheureusement je ne peux plus bouger, dès que je bouge je manque de souffle...Je fumais. »*

Il évoque également le fait qu'il ait arrêté de fumer. Souvent, l'annonce du diagnostic fait que les personnes cessent immédiatement de fumer en pensant que cela va les aider à guérir, c'est un électrochoc. Il y a un changement de valeurs qui s'opère, leur santé devient du coup une priorité. De plus, M. K. mentionne que les médecins lui ont fait comprendre que s'il ne cessait pas la cigarette, il serait « fini ».

3) Éléments de synthèse concernant la relation aux équipes

Ce patient est très satisfait des équipes du service car il a connu récemment une expérience d'hospitalisation traumatisante. Le patient s'est presque senti persécuté par cette équipe. En effet, un défaut d'information concernant un examen a conduit le patient à le refuser car cette situation l'angoissait. L'équipe a déchiffré cette attitude comme étant un refus de soin et a donc considéré qu'il s'agissait d'un patient réfractaire, un « mauvais » patient. Ce dernier, lui aussi, considère en miroir qu'il s'agit d'une mauvaise équipe. On est dans un processus d'identification projective où le patient s'est senti comme la victime d'une équipe et celle-ci s'est sentie agressée. La reprise de l'attitude de ce patient lors de cet examen par l'équipe aurait permis de clarifier la situation et de mieux la comprendre. Cela n'ayant pas été fait, l'équipe a donc considéré qu'il refusait les soins, ils ont alors espacé leurs visites, ne venait pas lorsque ce patient les appelait. Une mise à distance de l'équipe avec ce patient a amené ce dernier à se sentir traité comme un objet. Une des aptitudes empathiques des soignants et des médecins est d'essayer de comprendre ce qui engendre un tel état émotionnel chez le patient et de l'interroger sur ce vécu. Dans cet exemple, on constate de nouveau le décalage entre une équipe qui, selon elle, faisait tout pour le patient (un examen nécessaire et certainement usuel) et un patient qui n'ayant pas compris la raison de l'examen s'est senti menacé et qui a donc refusé l'examen.

Cette vision dichotomique bon/mauvais patient et parallèlement bon/mauvais soignant (ou médecin) ne tient pas. Ce patient a deux exemples d'hospitalisation qui se sont déroulés de manière complètement divergente. On peut constater à quel point un élément d'achoppement dans la relation (ici la non prise en compte de l'angoisse du patient par l'équipe) peut interférer de manière nuisible dans la relation au patient.

VI. Analyse de l'entretien S6

1) Présentation et tonalité de l'entretien

M. S. a 74 ans, c'est un ancien mineur. Il est marié depuis 55 ans, a un fils et une fille, trois petits enfants et quatre arrière petits enfants. Il est hospitalisé pour un cancer du poumon découvert suite à des examens pour contrôler l'état d'aggravation de sa silicose. Il en veut au médecin de Claude Bernard qui lui a découvert son cancer, car M. S. a dû subir toute une série d'examens assez douloureux et a eu la sensation que le médecin lui a annoncé son cancer comme une bonne nouvelle.

Monsieur S. a accepté sans réticence l'entretien mais a de grandes difficultés pour s'exprimer (liées à des problèmes respiratoires importants).

2) Analyse thématique et clinique de l'entretien

Les principales thématiques abordées lors de l'entretien concernent sa maladie (l'annonce, son vécu), sa famille, son rapport aux médecins principalement.

Concernant son rapport à la maladie, on peut noter que M. S. a des difficultés à énoncer qu'il est atteint d'un cancer. Lorsqu'il le mentionne, cela s'est fait dans un murmure (alors qu'il est en chambre seul), comme s'il s'agissait d'une maladie honteuse ou que le fait de le dire à haute voix viendrait renforcer une réalité encore très pénible et difficile à accepter.

M. S. parle beaucoup de l'annonce de son cancer notamment parce qu'il ne s'y attendait pas et que le médecin ne l'a pas ménagé. En effet, il a été amené à consulter, car il a des visites de contrôle suite à la silicose qu'il a contractée, car il exerçait le métier de mineur. Régulièrement ces examens sont réalisés pour juger de l'état d'aggravation ou non de son état physique lié à la silicose. La silicose étant une maladie professionnelle, il perçoit donc une indemnité financière en conséquence. Le médecin connaît cette réalité et voulait à tout prix trouver chez ce patient un cancer avec un acharnement qu'a très mal perçu le patient : *« je sais pas et ils voulaient trouver et ils y allaient encore et encore, biopsie et tout, biopsie ils enlèvent des morceaux de poumon et pour finir le docteur a fait une demande d'aggravation et c'était pas empiré, c'était pas vraiment prouvé eux ils ont fait une demande d'aggravation »*.

Il faut également mentionner que les examens que subissait ce patient étaient douloureux, d'où le sentiment que les médecins faisaient preuve d'un certain sadisme à son égard : « *Moi, j'ai mal, j'ai trois vertèbres de cassées et puis au scanner on est tout le temps allongé au scanner, ça fait mal et c'était de pire en pire* ». Ce monsieur ne comprenait pas l'enthousiasme du médecin à parvenir à lui diagnostiquer un cancer : « *vous vous rendez compte il disait si c'est un cancer on va le trouver, vous vous rendez compte dire ça à un patient, c'est comme si on vous disait que vous avez eu le jackpot, mais ça va pas non !* »

Ce qui l'a d'autant plus gêné, c'est que le médecin lui a annoncé avec presque une certaine fierté d'être parvenu à le diagnostiquer : « *Vous savez il me l'a dit comme ça, souriant, ça ira* ». Pour le patient, cette annonce est un choc et il ne comprend pas la réaction de ce médecin à son égard qui lui annonce cela de manière désinvolte, détachée « *Moi je me foutais de ça, moi c'était pas la silicose et quand il m'a dit ça je ne voyais plus la silicose !* ». L'annonce a été d'autant plus difficile à accepter que le médecin a eu des difficultés à lui diagnostiquer son cancer et que le patient n'avait pas de symptômes particuliers « *j'étais pas parti pour ça et en plus je n'avais même pas mal !* »

Sa relation avec le médecin de Bon Secours est au contraire investie positivement. Il apprécie qu'il réponde à ses questions concernant sa maladie, qu'il s'intéresse à lui même s'il n'a pas trop le temps de discuter : « *ils ont pas trop le temps de discuter, ils parlent vraiment de ma maladie, ce que je vais faire (...) ils s'intéressent* »

L'équipe soignante a également beaucoup de qualités selon ce patient « *elles viennent quand vous demandez quelque chose, ça va assez vite* », « *elles demandent toujours ça va* », « *ils peuvent pas faire plus* ».

Il souligne que les infirmiers et aides soignantes font preuve d'humour mais que le médecin « *est un peu plus sérieux quand même !* ».

Ce patient est bien entouré et reçoit la visite régulière de son petit fils, ce qui lui fait très plaisir.

3) Éléments de synthèse concernant la relation aux équipes

Le patient est satisfait des relations aux équipes tant soignantes que médicales car il a le sentiment de pouvoir avoir des échanges avec elles et que celles-ci s'intéressent à son cas. Répondre aux questions des patients est très important car c'est le signe que le soignant/médecin souhaite dissiper les craintes, les doutes des patients, qu'il les reconnaît.

A contrario, la relation avec le médecin qui lui a annoncé son diagnostic s'est très mal passée notamment en raison du décalage entre la vision du médecin et celle du patient.

Le médecin était satisfait d'avoir décelé un cancer en raison des retombées financières pour le patient alors que pour ce dernier il s'agit d'une annonce traumatisante. La fréquence des patients vus pour ce motif a sans doute émoussé la sensibilité de ce médecin lors de l'annonce, ce diagnostic est « banal » pour lui. Il était certainement en outre satisfait de sa découverte en raison des retombées financières pour le patient. Or, la valeur la plus importante dans ce contexte pour ce patient n'était pas l'état de ses finances mais son état de santé. Ce médecin n'a pas su prendre la perspective du patient, il est resté enfermé dans son référentiel bio-médical.

VII. Analyse de l'entretien S7

1) Présentation et tonalité de l'entretien

M. B. est âgé de 56 ans, il est marié, a 3 enfants et 10 petits enfants qui vivent tous dans la région.

Il est atteint d'un cancer pulmonaire à petites cellules, qui s'est étendu au foie et à la moelle épinière, ce qui entraîne chez lui des séquelles notamment une paralysie partielle au niveau de la bouche. Il a déjà auparavant été traité chirurgicalement pour un cancer à la prostate dont il s'est bien remis.

Il a exercé pendant 20 ans la profession de gendarme et lorsqu'il a été obligé « d'aller sur les routes », il a décidé de quitter sa fonction et a ouvert avec un ami une entreprise d'informatique.

M. B. est globalement satisfait de la manière dont son hospitalisation se passe.

L'entretien s'est très bien déroulé et il était ravi de participer à cette étude.

2) Analyse thématique et clinique

M. B. mentionne la rapidité de la prise en charge. Il a été presque rassuré que son diagnostic ait été posé rapidement sur ses symptômes. Il a besoin de savoir ce qui lui arrive et n'est pas passif vis-à-vis de sa maladie. En effet, il mentionne qu'il a été à la recherche d'informations sur Internet concernant sa maladie et a comparé celles-ci avec les informations délivrées par les médecins. On peut même se demander si cette recherche d'informations ne constitue pas pour lui un moyen de défense, un moyen d'avoir un contrôle sur sa maladie. Le fait qu'il y ait une concordance entre les deux informations a renforcé sa confiance envers l'équipe soignante : *« je me suis beaucoup renseigné sur Internet auparavant parce que c'est pas une maladie qui se met en place d'une manière foudroyante donc j'avais quand même beaucoup d'informations et je n'ai pas l'impression qu'ils m'aient raconté des bêtises »*.

Il met l'accent sur le fait qu'il apprécie que les médecins et les infirmiers répondent à ses questions avec franchise ainsi qu'à celles de son épouse : *« on échange beaucoup d'informations depuis le début donc euh tout ça participe aussi à la confiance »*.

M. B. a conscience que son cancer ne « guérira » pas mais que son traitement lui permettra seulement de prolonger sa vie. C'est pour cela qu'il préfère savoir pour pouvoir agir en

conséquence. Ainsi, il déclare avoir changé de philosophie de vie, sa manière de voir le monde, un changement de valeurs : *« je sais où je vais, si vous voulez le cancer que j'ai c'est que de... Comment dire ? Pas de la rémission, j'ai pas d'issues, c'est que de la prolongation que je peux avoir, enfin ça je le sais, je sais que c'est que de la prolongation, le médecin le sait, moi je le sais, ma femme le sait (...) donc ça change la philosophie, la manière de voir, ça change beaucoup de choses en vous »*. *« On m'aura pas »*, M. B. est confiant envers l'équipe après avoir pu la tester.

Ainsi, ce qui le dérange le plus dans le fait d'être hospitalisé c'est de s'ennuyer, de ne pas être avec ses proches *« c'est contrariant pour moi parce que je préfère être chez moi pour être actif mais c'est tout »*. Tout le reste devient secondaire surtout qu'il sait qu'il ne pourra être en rémission de ce cancer un jour. Ce qu'il redoute ce n'est pas tant la maladie et son échéance selon ce qu'il exprime mais plus les à côté de la maladie : l'asthénie lié à la chimiothérapie, sa paralysie faciale et la crainte de la douleur : *« je suis en paix avec moi-même si vous voulez, donc à mon niveau moi ça va mais bon après la seule chose que je dis tout le temps c'est de ne pas souffrir, j'espère que eux ils le géreront au mieux »*. Toutefois cette sérénité n'est qu'apparente (isolation). On perçoit une note d'ambivalence dans son discours, il dit être en paix, serein mais en même temps il exprime des doutes concernant l'évolution de sa maladie. De même, il n'exprime pas une crainte par rapport à sa fin de vie, mise à part la prise en charge de ses douleurs. Il dit l'avoir acceptée, digérée, n'exprime aucune angoisse. Seulement lorsqu'il dit : *« j'en suis pas encore là quand même »*, on relève la présence du désir de vivre le plus longtemps possible.

Son cancer a été découvert alors qu'il pensait avoir les symptômes de la grippe H1N1, des douleurs musculaires notamment. Il déclare ne pas avoir été surpris d'avoir un cancer du poumon car il fume depuis l'âge de 13 ans. Une sorte de fatalisme ressort, comme si le cancer était presque une suite logique, une évidence.

Sa relation aux soignants est investie positivement. Il va même jusqu'à ne pas les appeler la nuit en cas de besoin pour ne pas les déranger. Ainsi, il ne parvient plus à se laver les pieds tout seul, il ne va pas faire appel aux infirmiers pour le faire mais va attendre que son épouse lui rende visite pour qu'elle le lui fasse. Il inverse presque les rôles en se souciant ainsi du personnel : *« je sonne bon je leur laisse le temps (...) je ne veux pas les déranger (...) on n'est pas dans des petits services et moi je me dis toi t'es malade mais il y en a plein d'autres aussi donc il faut leur laisser le temps »*.

Cela n'est possible que parce que ce patient est bien entouré et sa famille peut prendre le relai des infirmiers sur ces aspects-là. Il considère que l'équipe soignante a beaucoup de travail

donc il prend sur lui, accepte que lorsqu'il appelle on ne vienne pas immédiatement, que le médecin ne vienne pas toujours lui rendre visite, que ce soit parfois l'interne qui le remplace. Il rationalise car il pense que c'est un grand service, qu'il y a beaucoup de cas lourds dans ce service, que le médecin vient dès qu'il peut le voir, etc.

Pour lui, l'équipe est attentive, à son écoute. Il n'a pas le sentiment qu'on banalise sa maladie : *« je sens qu'ils gèrent, c'est l'impression qu'ils me donnent, ils gèrent pas les gripes ici, ça se voit ! (...) Ils sont plus à l'écoute du patient je pense, de la douleur »*. Finalement, il a la sensation que ce qu'il a, a une importance pour l'équipe aussi. On le prend lui et sa maladie au sérieux, du fait de cette écoute.

M. B. ne mentionne aucun projet futur, ou aucun regret de projet futur. Il intellectualise beaucoup par rapport à sa maladie, il se concentre sur les aspects techniques de la maladie : les conséquences, les rythmes des chimiothérapies, etc. C'est pour finalement avoir une illusion d'une prise en main de sa maladie face à l'incertitude de sa prolongation. Un désir de maîtrise sur quelque chose qui par essence lui échappe totalement.

De plus, lorsqu'il évoque la question de confiance, on peut voir tout le caractère ambigu de ce terme. Car dans le terme confiance, il y a l'idée certes que l'équipe soignante fera son possible pour lui et fera preuve de franchise, mais parfois la confiance signifie également dans son cas qu'il y a de l'espoir, une certaine confiance en l'avenir. On peut donc véritablement penser que sa sérénité n'est qu'apparente et que ce patient devra faire l'objet d'une attention toute particulière.

3) Éléments de synthèse concernant la relation aux équipes

La relation de ce patient aux équipes est investie très positivement malgré le contexte et la connaissance du pronostic concernant son cancer. Ce qui compte le plus pour lui dans sa relation à l'équipe soignante comme médicale, c'est l'écoute, sa disponibilité, qu'elle réponde à ses questions, qu'elle comprenne ses inquiétudes (on ne soigne pas des gripes ici), qu'on lui explique ce qui va lui être fait lors des examens et qu'elle témoigne de l'intérêt pour son entourage. Ce sont bien les qualités nécessaires à l'instauration d'une relation empathique. Notons qu'il semble si reconnaissant envers cette équipe qu'il essaye de la ménager en la dérangeant le moins possible. Face à une équipe si bienveillante, il devient bienveillant à son tour.

Son expérience avec les soignants et les médecins est positivée par le fait qu'il a le sentiment que la relation est franche, qu'on ne lui cache rien concernant sa maladie. Ceci est d'autant plus important pour lui qu'il est à la recherche d'informations afin de réduire son angoisse.

VIII. Analyse de l'entretien S8

1) Présentation et tonalité de l'entretien

Mme C. a 49 ans. Elle a un cancer du poumon qui a été découvert suite à une hospitalisation réclamée par son généraliste car elle se sentait fatiguée. Elle a été précédemment traitée pour une cirrhose du foie. Elle est très vive et accepte sans problème l'entretien, prend plaisir à raconter son vécu et dit se sentir en pleine forme.

Elle est mariée et a 4 enfants (dont deux sont à l'étranger) et 10 petits enfants.

2) Analyse thématique et clinique de l'entretien

Mme C. a abordé différents sujets lors de l'entretien : la raison de son hospitalisation, la découverte de son cancer, son traitement, sa relation aux infirmières et aux médecins, sa famille.

Mme C. a été hospitalisée à la demande de son médecin traitant car elle se sentait fatiguée de manière intermittente. Elle a été admise au sein de l'hôpital Claude Bernard où on lui a découvert une cirrhose du foie. Elle mentionnera à ce titre qu'elle a eu des problèmes d'alcool à cause de problèmes personnels. À ce sujet elle n'en dira pas plus.

Puis, elle évoque le fait qu'à Claude Bernard, son médecin lui a soigné sa cirrhose, mais qu'il avait des craintes au niveau pulmonaire. Elle subira alors une longue série d'exams où elle se retrouve rapidement désorientée par l'attitude du médecin. En effet, un jour, il lui dit qu'il a des doutes au niveau de son poumon, il lui fait une radio, lui dit qu'il n'y a rien, mais continue à lui faire subir des examens : « *Ben un jour il disait comme ça et un autre jour il disait autrement (...) que vous êtes en bonne santé madame, que je me demande pourquoi vous êtes venue me voir. A d'autres moments il disait qu'il y avait quelque chose, oui et des fois il me disait bon il faut faire une radio du thorax, des poumons et quand ils faisaient les radios il me disait ben y a rien* ». Mme C. se retrouve alors dans une relation où il y a une contradiction entre le discours oral du médecin qui lui signifie qu'il n'y a rien et ses directives qui consistent à rechercher quelque chose.

S'instaure donc un problème de confiance et de franchise avec son médecin. Cette attitude la conduira à demander de changer de médecin. Elle a demandé son dossier et consulté un médecin pneumologue de Bon Secours qui lui a découvert l'existence de son cancer du

poumon à l'aide des radios que Mme C. avait réalisées à Claude Bernard. Le pneumologue de bon secours a exprimé le fait qu'il aurait dû être détecté à Claude Bernard à la lecture des radios et s'est étonné que Mme C ne fût pas déjà au courant de son diagnostic *« je ne m'y attendais pas (...) quand il m'a sorti ça j'en ai pleuré (...) j'ai craqué dans le bureau et elle m'a dit (le médecin) vous ne vous y attendiez pas ? Je lui ai dit mais pas du tout docteur (...) Je sais pas elle avait une impression que j'étais déjà au courant alors que non, on m'a jamais rien dit, mais elle m'a dit vous avez fait des radios, des scanners, oui je lui ai dit j'ai fait des radios, des scanners et puis un IRM et ils ont rien détecté. Elle m'a dit c'est pas possible quand même et c'est là qu'elle a confirmé. »*. C'est pourquoi la patiente déclara que, ce jour là, *« le ciel lui est tombé sur la tête »*, en effet, elle n'était pas vraiment préparée puisque son précédent médecin lui avait dit qu'il n'y avait rien. Ainsi, elle pense que le médecin de Claude Bernard lui aurait volontairement, consciemment, caché l'existence de sa maladie *« Ou ils ont fait exprès de pas le voir ou ils voulaient pas me le dire, je ne sais pas en tous cas il y a un truc comme ça parce que bon j'étais perdue, je savais plus quoi croire »*. Il y a à ce moment là une véritable détresse chez cette patiente qui se sent « perdue » face à des discours de médecins, normalement experts de la maladie, mais qui se contredisent. Cette situation est délicate car le patient se retrouve en position de décideur face à sa santé : à qui puis je faire confiance et confier ma santé ? Elle a réussi à prendre la décision de changer de médecin et à nouer une relation de confiance avec le pneumologue de Bon Secours *« Je lui ai dit (au médecin) écoutez dites moi la vérité, dites moi ce que j'ai, et c'est là qu'elle m'a dit écoutez, vous avez un cancer du poumon (...) j'aime bien savoir et pas qu'on me cache la vérité, je préfère qu'elle soit franche envers moi, que je sache, c'est ce que j'aime en elle c'est qu'elle est franche envers ses patients »*

On note une opposition quasi manichéenne entre les deux hôpitaux.

D'un côté, il y a le médecin de Claude Bernard qui n'a pas su détecter son cancer, le personnel de la clinique qui la laisse se débrouiller pour aller à ses divers examens, le personnel qui ne se dérange pas et n'est pas très attentionné *« à la clinique si j'avais mal au ventre ils me disent pourquoi vous n'en avez pas parlé au médecin ? Ou je ne sais pas euh je lui ai dit que j'avais rendez vous avec un certain médecin ils vont me laisser me débrouiller toute seule ou alors je devais aller et je ne savais pas où me diriger et tout, on me disait bon ben allez là, prenez ci, prenez ça alors qu'eux ils me ramènent à destination vous voyez. »*

A contrario, à Bon Secours, le médecin lui a diagnostiqué son cancer, lui a décelé un asthme, le personnel soignant l'accompagne lors de ses examens et vient la nuit sans problème, si besoin : *« ils sont là rapidement s'ils sont pas occupés dans une autre chambre, oui*

honnêtement oui, là de ce côté-là oui j'ai appelé pour la dame hier et même pendant la nuit si on a un souci ils sont là tout de suite tandis que d'autres, je ne vais pas critiquer ce n'est pas mon genre de critiquer mais il y en a, il y en a c'est vrai qui s'en foutent complètement de leurs malades ».

Le fait de ne pas se sentir en confiance avec son précédent pneumologue a sans doute exagéré son vécu dans le mauvais sens et positivé celui-ci lors de son hospitalisation à Bon Secours.

Elle le définit comme le meilleur des services *« j'ai fait beaucoup d'hôpitaux et croyez moi que c'est ici qu'on m'a appris que j'avais un cancer (...) on dit toujours dans les gros hôpitaux c'est la chaîne hein et ben moi je n'ai pas cette image depuis que je suis ici ben je trouve que je suis bien soignée ».*

Face à cette équipe si attentionnée, cette patiente va jusqu'à les ménager et les plaindre *« on nous demande ça va, ça va pas, qu'est ce qui se passe on raconte et puis quand on voit qu'ils sont pressés et bien on va les laisser travailler, on va pas les déranger constamment mais moi j'aime beaucoup ici et puis il faut vraiment du courage pour faire ces choses, ils en voient de toutes les couleurs les pauvres ! ».* C'est une relation en miroir, ils sont attentionnés vis-à-vis de moi, donc je le suis en retour, comme signe de reconnaissance envers cette équipe qui fait preuve de tant de bienveillance à son égard.

Mme C. a la sensation qu'elle n'a pas besoin d'exprimer verbalement ce qui ne va pas, le médecin va s'en rendre compte, ce qui constitue une marque d'intérêt supplémentaire : *« la dernière fois j'avais mal au ventre et je n'avais pas trop osé lui dire et elle l'a vue. »*

Mme C. est rassurée de savoir ce qu'elle a, et être diagnostiquée, c'est aussi le témoignage que l'on s'est penché méticuleusement sur son cas. L'annonce de son diagnostic constitue une sorte d'étape, elle peut ainsi aller de l'avant, c'est pourquoi elle dit à la fin de l'entretien *« je suis confiante, je me sens en forme, je me sens revivre ».* L'instauration d'une véritable relation de confiance avec le médecin est primordiale avec les patients.

Elle énonce aussi très bien sa maladie, n'a pas de réticence à évoquer le terme de cancer, malgré les soucis de santé liés à ses séances de chimiothérapie et radiothérapie combinées, elle reste confiante avec une ouverture sur son avenir *« je vais le (médecin) voir tout à l'heure pour prendre un autre rendez-vous avec lui et puis moi je pense que ça va être de bonnes nouvelles »*

Sa famille, et notamment son mari, constituent un véritable étayage pour elle, il est présent lors de ses consultations *« tout à l'heure mon mari vient me chercher à 14h comme ça on aura un peu le temps de discuter avec le médecin (...) je vis avec quelqu'un il a le droit de*

savoir aussi et moi c'est pareil de mon côté aussi s'il est malade je vais avec lui chez le médecin, on se cache rien » et lors de l'annonce également « heureusement que mon mari était là ».

3) Éléments de synthèse concernant la relation aux équipes

La patiente est très satisfaite de sa relation aux équipes soignantes et médicales, elle paraît presque idyllique. Ceci est notamment lié à une expérience d'hospitalisation précédente qui s'est mal déroulée. Dans le cadre de son hospitalisation actuelle, elle a le sentiment que le médecin est franc, c'est lui qui l'a diagnostiquée et remarque quand elle ne va pas bien même si elle ne se plaint pas. On voit ici l'importance de la communication non verbale qui ici a été prise en compte par le médecin. C'est une manifestation supplémentaire qui fait penser au patient qu'on s'intéresse vraiment à lui.

De même avec les soignants, la patiente apprécie la relation de proximité qu'elle entretient avec ces derniers. Ils sont à l'écoute, font preuve d'humour et sont disponibles. Ce sont autant de manifestations d'attention vis-à-vis de cette patiente qui vont lui témoigner qu'elle n'est pas qu'un numéro.

De plus, elle souligne que lorsqu'elle sortira de l'hôpital l'équipe ne va pas la « lâcher dehors comme ça ». Il est important pour elle d'avoir le sentiment d'une continuité dans le soin, de ne pas se sentir abandonnée et aux prises avec elle-même.

IX. Analyse de l'entretien S9

1) Présentation et tonalité de l'entretien

Monsieur T. a 63 ans. Il est marié et a deux enfants qui habitent dans la région. Il est sur le point de demander sa retraite. Il a monté son entreprise de nettoyage pour des entreprises et a toujours exercé dans ce secteur.

Il est atteint d'un cancer du poumon et est hospitalisé car il a des douleurs au poumon à cause d'une infection.

Monsieur T. était tout à fait d'accord de participer à cet entretien mais des quintes de toux extrêmement douloureuses le gênaient dans son expression.

Il ne mentionnera jamais au cours de l'entretien qu'il est atteint d'un cancer.

2) Analyse clinique et thématique

Concernant l'équipe de manière générale, il considère qu'ils sont certes aimables mais qu'ils se forcent, que c'est étudié, avec une approche presque commerciale *« on a même l'impression que c'est aimable comment dire on peut pas dire forcé mais presque, je ne sais pas comment dire, aimable, on voit que c'est étudié ça c'est sûr ! (...) Moi je trouve que ça fait une approche assez commerciale quand même ! »*.

Il qualifie les médecins d'absents et trouve qu'ils sont plus concentrés sur le dossier médical que sur le patient en lui-même *« les médecins ils ont l'air absents, ils sont pas, ils ont l'air d'être je ne sais pas comment le dire absents (...) ils font leurs trucs bien dans l'ordre, est ce que tout est bien dans le dossier, il y a plus de contact ! Tout est inscrit sur le dossier (....) vous êtes pas pris en considération »*.

De plus, il a le sentiment qu'on ne répond pas franchement à ses questions, opinion partagée par son épouse également, et que les soignants ne donnent pas assez d'explications *« le contact, les examens n'empêchent pas le fait d'expliciter (...) mais ils ne répondent pas aux questions, c'est sur qu'ils disent ah ben il faut voir avec le docteur, moi je ne sais pas (...) il y a pas de réponse, il y a pas, je sais pas ils répondent toujours à travers les yeux je ne sais pas comment on dit et qu'ils nous voient pas quoi. »*.

Il est intéressant de noter que ce patient a le sentiment que les infirmières et aides soignantes se dédouanent de la responsabilité de lui apporter une réponse et que les médecins également ne lui répondent pas vraiment.

Il trouve que les médecins ont une approche assez mécaniste du patient, il compare même le fonctionnement de l'hôpital à une grande chaîne de restauration rapide avec un manager à sa tête qui dicte les consignes chaque matin à son personnel « *ça me fait penser au Flunch (...) le chef tous les matins à 5-6h du matin il prévenait les serveuses, il convoquait tout le personnel, il les réunissait il leur faisait un briefing sur ce qu'il fallait faire aux serveuses qu'il y avait un client qui venait et machin, il faut bien qu'ils suivent* ».

Il regrette également le manque de diplomatie, il souligne que lorsque son médecin lui a fait son examen, il lui a annoncé le résultat de manière très brève, « bâclé » : « *je comprends mais qu'ils soient plus diplomates (...) Oui parce que quand j'ai eu mon examen c'est lui qu'il l'a fait et c'était vite bâclé. Ah ben, il m'a dit tout de suite ben c'est machin !* ». Il y a une inadéquation entre la réaction de stupeur que peut avoir le patient en apprenant qu'il est atteint d'un cancer, la singularité de cet événement et la banalisation de l'annonce de ce diagnostic après un examen, diagnostic qui paraît courant et usuel pour ce médecin. Toutes ces petites choses donnent à M. T. le sentiment qu'on veut lui faire croire qu'on est attentionné mais que ce n'est pas vraiment le cas en réalité.

M. T. pense même que les infirmiers et les médecins sont aimables avec lui parce qu'ils tiennent à garder leur emploi et par cupidité.

3) Éléments de synthèse concernant la relation aux équipes

La relation aux médecins et aux soignants est jugée comme étant superficielle selon ce patient. Il a la sensation que les soignants font semblant d'être agréables, que ce ne sont que des sourires de surface. Il ne perçoit pas une véritable authenticité dans la relation. Cet exemple montre bien qu'il ne s'agit pas pour les soignants d'être « faussement » attentifs pour que le patient se sente considéré. Il faut qu'il y ait des signes qui montrent que ce patient a de l'importance, qu'on le reconnaît.

Le même reproche est adressé aux médecins. Il considère que les visites sont trop protocolaires, standardisées, qu'on ne répond pas vraiment à ses questions, qu'ils ne font pas preuve de diplomatie. Ceci témoigne de la difficulté des médecins à personnaliser leur suivi et l'on constate un certain émoussement émotionnel lors de l'annonce du diagnostic au vu des

nombreuses annonces qu'ils doivent faire. Pour eux, il s'agit d'une annonce comme une autre. Ne pas laisser transparaître ce versant émotionnel est aussi un moyen de ne pas lui laisser de place. Cependant, on se demande quelle est l'origine chez ce patient d'une telle remise en question de la franchise et de l'authenticité des équipes envers lui.

X. Analyse de l'entretien S10

1) Présentation et tonalité de l'entretien

Mme S. est une dame âgée de 68 ans. Elle est mariée et n'a pas d'enfants.

Elle vient de démarrer des séances de chimiothérapie pour son cancer au poumon.

Elle a déjà vu un psychologue et un médecin pour vérifier sa mémoire et il lui a été notifié que cette étude ne s'inscrivait pas dans ce cadre. Il y avait une certaine confusion chez cette personne qui au départ ne voulait pas refaire la même chose. Après lui avoir expliqué le contexte, elle a accepté mais est restée très factuelle tout au long de l'entretien et peu loquace.

2) Analyse thématique et clinique de l'entretien

Mme S. qualifie les équipes d'aimables et de sympathiques mais souligne tout de même que les médecins ne passent pas souvent la voir. Elle déclare côtoyer plus régulièrement les internes mais ce n'est pas la même chose car ils apprennent leur métier, ce ne sont pas des docteurs cependant elle dit que ça ne la dérange pas *« on ne voit que les internes mais ce n'est pas encore des docteurs ! Ils apprennent encore, les jeunes ils regardent les gens c'est pour apprendre »*.

Concernant la relation aux équipes, elle n'en dira que très peu, mis à part, qu'ils viennent vers elle, qu'ils discutent parfois avec elle, qu'ils viennent, si on les appelle même s'il faut parfois patienter *« il faut attendre un peu mais ils viennent »*. Cependant, sa priorité, c'est qu'elle supporte bien son traitement et qu'elle dort bien la nuit à l'hôpital *« il faut croire que oui, j'ai rien eu j'ai pas eu de vomissements, je n'ai pas eu de nausées, j'ai bien dormi la nuit donc c'est comme si je l'avais pas eue (sa chimio) »*.

Elle exprimera aussi le fait qu'il est normal que le personnel ne soit pas toujours agréable car tout le monde a des sautes d'humeur *« vous savez, on est tous pareils, il y a des jours ça va et des jours ça va pas, qui c'est qui y est pas, on est tous pareils »*.

Mme S. dit avoir régulièrement des petits tests réalisés par un psychologue et les médecins pour vérifier que sa mémoire et son état neurologique ne sont pas affectés par la

chimiothérapie « *L'infirmière qui est venue ici elle m'a regardé et aussi à la tête et elle m'a dit que tout est bien (...) Ils m'ont montré une montre (...) pour voir si la chimio n'a pas induit des troubles au niveau de ma tête, si je ne perds pas la tête alors ils me font faire des trucs, ils me demandent de dire comment elles sont les maisons pour voir si j'ai pas perdu la mémoire à cause de la chimio* ».

Est-ce que tous ces examens la mettent dans une position où elle se sent constamment évaluée et aussi dans le cadre de cet entretien, ce qui fait qu'elle ne s'autorise pas à s'exprimer davantage ?

D'ailleurs, Mme S. a exprimé sa crainte que les médecins ne la prennent pour folle « *je leur ai dit vous croyez que je suis tarée ?* ». Cette crainte est notamment renforcée par le fait qu'elle se trouve dans une chambre avec une autre dame qui est présente lors de la passation de ces tests, elle a donc d'autant plus peur qu'on la rejette à cause de cela. Cela l'a d'autant plus marquée que l'ensemble de son discours est construit autour de cet examen.

De manière générale, pour cette personne, le fait de savoir qu'elle supporte bien la chimiothérapie, qu'elle n'a pas de fièvre et qu'elle a une perception bonne de son état physique, l'amène à considérer positivement les équipes.

Notons qu'à aucun moment cette dame évoquera le terme de « cancer ».

3) Éléments de synthèse concernant la relation aux équipes

Cette patiente a presque une relation d'indifférence vis-à-vis de l'équipe. Ce qui lui importe c'est son état de santé. Le fait qu'on lui fasse des examens la rassure et constitue pour elle le témoignage que l'équipe est bienveillante.

Elle mentionne qu'elle préférerait avoir la visite des médecins plutôt que des internes. En effet, ces derniers apprenent encore leur métier. Confier leur problème de santé, qui est grave, à quelqu'un qui ne maîtrise pas totalement l'art médical est toujours délicat pour les patients. De même se pose la question de la continuité dans le soin. Avoir devant soi le même interlocuteur procure au patient le sentiment d'une singularisation de la prise en charge et facilite l'établissement d'une relation de confiance. Aussi, plus les contacts sont nombreux avec les patients et plus les médecins parviendront en retour à mieux comprendre le fonctionnement du patient et à être empathiques.

XI. Synthèse de l'analyse des entretiens

1) Analyse de contenu thématique des entretiens

Deux grandes thématiques se dessinent lors de l'analyse des entretiens : la sphère de la maladie et celle de l'hospitalisation.

Concernant la maladie, deux grands pôles émergent : celui de la découverte de la maladie et celui des conséquences de la maladie.

Notons que le terme de cancer n'est pas mentionné dans l'ensemble des entretiens, ce qui témoigne de la forte charge affective que comporte ce terme. Quatre personnes évoquent le terme de cancer sans problèmes (S2, S5, S7, S8), deux évoquent le terme de cancer avec difficulté (S4 et S6) : « *j'ai jamais voulu prononcer le mot euh cancer, je préfère parler de tumeur* » (S4), « *j'ai un cancer* » prononcé dans un murmure comme si cela relevait du domaine d'un secret (S6), une personne (S3) lui substitue le terme de « carcinome » et trois patients (S1, S8, S10) n'évoqueront pas le terme. Ne pas prononcer ou faire allusion le moins possible à la maladie, ne pas la nommer est bien le révélateur d'un mécanisme de défense et de la difficile assimilation de la maladie: une mise à distance du spectre de la maladie. Nommer la maladie, c'est l'inscrire dans la réalité concrète du sujet.

On peut schématiquement considérer que les patients ont eu deux types de réaction à l'annonce de la maladie. Il y a ceux pour qui l'annonce crée un sentiment de rupture avec un processus de sidération, d'incompréhension, de non réalisation de cette annonce du fait notamment de l'absence de signes évocateurs de la maladie. (S1, S4, S6, S8) « *Non, je ne le sentais pas du tout, et je ne m'en suis jamais inquiétée* » (S8), « *Jamais je n'aurai pensé que ça m'arriverait, jamais, jamais, surtout que vous partez d'un truc à la tête où vous avez la tête qui tourne un peu* » (S4), « *je ne m'y attendais pas du tout, du tout. C'était très dur. Surtout que physiquement j'étais bien* » (S1), « *j'étais pas parti pour ça et en plus je n'avais même pas mal !* » (S6). Le fait de ne pas avoir de signes particuliers annonciateurs de la maladie rend l'annonce encore plus difficile à intégrer, un impossible réel, ce dont témoignent les discours : « *quand ils sont venus m'annoncer que j'avais ça euh ça a été...j'ai mis tout le monde dehors(...) quand j'ai fait le scanner, c'est là qu'ils m'ont dit (...) mais moi je n'ai plus rien entendu, je n'ai plus rien écouté* » (S4), « *quand il m'a appris ça honnêtement je crois que le ciel m'est tombé sur la tête* » (S8).

D'un autre côté il y a les personnes qui se doutaient de la présence de la maladie (S3, S2) « *ça se voit pas trop à la radio mais je m'en doutais (...) J'en avais eu un précédent du même côté mais il y a 24 ans* » (S3), « *Mon cancer, je savais que je l'avais* » (S2).

Certaines personnes ont besoin d'avoir une explication sur l'origine de leur maladie, c'est pourquoi elles évoquent leur profession (S6, S2), leur mode de vie et la consommation de tabac (S2) ou l'existence d'une autre maladie qui a induit le cancer (S4, S1). Il est important pour ces personnes de savoir d'où provient leur maladie, la quête du sens.

Les conséquences de la maladie sont évoquées également. Elles sont de plusieurs ordres, elles touchent la famille /l'entourage du patient, la sphère professionnelle, le patient et son avenir.

En effet, la maladie du patient le touche déjà dans sa chair par le biais des symptômes physiques ressentis, qu'ils soient liés à la maladie elle-même ou liés aux conséquences des traitements. Les patients cherchent aussi un sens à leur ressenti physique : « *le bras, j'arrive pas, je ne sais pas si vous voyez, je n'arrive pas à le mettre droit (...) ça vient des nodules* » (S2), « *je n'avais pas de forces, j'ai perdu du poids, là j'ai aussi avant j'avais perdu encore mes cheveux* » (S4), « *là je suis paralysé totalement à cause du cancer vu que j'ai un cancer du poumon, de la moelle et du foie et donc la moelle elle a du toucher et contrairement à ce que l'on pense c'est le plus gênant parce que je me mords la bouche* » (S7), « *je suis très fatiguée (...) j'ai perdu 4 kgs en trois semaines* » (S1). L'ensemble de ces symptômes peuvent être générateurs d'angoisse, comme autant de signes témoignant de la dégradation de leur état physique : « *je me sens fatiguée, je suis inquiète de me voir diminuée comme ça* » (S1), « *maintenant je suis vraiment une loque* » (S4)

Mais ces symptômes ont une incidence directe sur l'image de soi du patient. Ils génèrent une vision de soi sur le mode du manque, de l'incapacité : « *vous voyez je ne me reconnais plus. Il y a des jours je n'arrive pas à monter un étage* » (S4), concernant un éventuel retour à domicile « *Je ne m'en sentais pas capable* » (S3), « *je ne peux pas faire ce que je veux. Je n'arrive pas à me toucher l'épaule comme j'arrive à le faire avec celui là. Ca me gêne beaucoup* » (S2). Il y a un travail de deuil à faire chez ces personnes quant à leurs capacités antérieures. Cela est notamment plus présent chez les personnes qui sont encore en activité professionnelle.

Pour une dame assez jeune, le plus difficile est d'accepter sa nouvelle apparence physique (S4), la perte de ses cheveux et le gonflement de son visage constituent une véritable blessure narcissique : « *moi quand je me regarde dans le glace je me reconnais plus* ».

Ce qui la conduit à mettre de la distance vis-à-vis de ses amis et collègues « *J'étais pas comme ça et je me dis, je marchais, bon ben voilà. Non, non tant que je suis déformée je ne veux personne à la maison* ».

La maladie touche également la famille et l'entourage du patient lorsqu'il en a.

Cet entourage constitue la plupart du temps un support pour le patient mais la maladie peut également éloigner les proches. En effet, la personne peut mettre volontairement de la distance avec ses proches afin de les épargner : « *Il y a mon frère qui va venir cet après midi mais ça m'embête parce que je leur ai dit moi je suis coincé là mais vous, vous êtes pas obligé de venir !* » (S7), « *J'ai ma sœur qui vient, je voulais pas lui dire (...) Elle a fait une dépression et je voulais pas l'embarrasser parce qu'elle a eu du mal à s'en remettre* » (S2), ou ce sont les proches qui coupent les liens : « *Mais j'aimerais refaire ce que je faisais avant : promener mon chien d'ailleurs avec une voisine on partait souvent en promenade ensemble car elle a des chiens aussi (...) elle habite le bloc en face et depuis elle m'évite (...) Je ne sais pas, parce que je suis malade (...) Maintenant elle m'évite.* » (S4). Dans ce cas, la personne se sent rejetée. A travers cet exemple, on voit combien l'entourage même inconsciemment peut délaisser la personne (par peur inconsciente d'une contagion potentielle ?).

Deux patientes se sentent également coupables vis-à-vis de leurs proches (S1, S4) de leur déléguer les tâches qu'elles-mêmes assumaient auparavant. Une culpabilité d'infliger tout cela à l'autre.

Concernant l'avenir, il est marqué par le doute et l'incertitude, ce qui génère de l'angoisse. La maladie vient aussi remettre en cause les projets engagés par certains patients. Concernant, par exemple, un projet de réaménagement de garage avec son époux : « *Il le savait qu'il allait arrêter au mois de septembre, c'était prévu et il disait je fais rien jusque janvier après je commence le garage et puis vous voyez, mais il en parle pas tellement. Je devais l'aider parce qu'à deux ça va plus vite* » (S4), « *avant j'avais des projets et puis maintenant je ne fais plus rien pour le moment. Mon projet si je guéris je mettrai mon bonnet sur la tête et j'irai acheter du matériel de pêche et j'irai à la pêche* » (S2). Toutefois, certaines personnes interviewées considèrent la maladie comme une étape et pensent déjà à un après la maladie alors que rien n'est sûr concernant l'évolution de la maladie « *je suis confiante (...) je me sens revivre* » (S8), « *j'ai des cachets c'est pour voir si les nodules ils vont régresser et sinon ils me feront une injection et avec ça ils seront obligés de partir* » (S2). Se projeter dans l'avenir, c'est un mécanisme défensif face à la maladie (réassurance).

La seconde grande thématique concerne l'hospitalisation et de manière plus spécifique la relation entretenue avec les infirmières/aides soignantes et médecins.

Les patients énoncent les qualités rencontrées chez les infirmières et aides soignantes, ils apprécient tout particulièrement leur disponibilité (S1, S6, S8, S10) « *si on a un souci ils sont là tout de suite* » (S8), « *si elles viennent quand vous demandez quelque chose* » (S6), leur capacité d'écoute (S2, S4, S7) : « *les infirmiers surtout le jeune il reste des fois avec moi rester discuter un quart d'heure* » (S4) cependant avec une pointe de culpabilité « *il a perdu son temps avec moi* », le fait qu'il se rappelle de ce qu'elle lui a dit lors de leur dernière rencontre, « *avant c'était morose, on vous envoyait dans les roses tandis que là ils sont à l'écoute* » (S2), « *ils me demandent souvent pour la douleur euh ils me demandent tout le temps si j'ai mal, si j'ai besoin de quelque chose* » (S7), « *on nous demande si ça va, ça va pas* » (S8), l'humour : « *On rigole, il y a beaucoup d'humour* » (S2) et les manifestations d'attention à leur égard : « *c'est les mêmes qui ramènent tous les jours à manger, j'ai envie de biscuits, elle sait que je les aime alors elle m'en ramène en plus* » (S4), leur gentillesse (S2, S8), la prise en compte de ce que le patient exprime « *hier j'avais mal dans toute la poitrine, je leur ai dit et ce matin à 8h ils m'ont demandé comment ça allait je leur ai dit que j'avais encore un petit peu mal et ils m'ont fait tout de suite fait un truc cardiaque* » (S5). En somme, les patients apprécient tout ce qui contribue à la personnalisation de leur soin. Cependant, la majorité des patients inverse les rôles et adopte une attitude « protectrice » vis-à-vis des soignants « *j'évite de sonner car ils sont pas toujours là pour* » (S4), « *j'aime bien discuter, pas grand chose hein, deux trois mots pas pour les empêcher de travailler* » (S5), « *c'est rare que je sonne, c'est rare que je les appelle (...) je ne les embête pas* » (S5), « *on va pas les déranger constamment* » (S8), « *je ne veux pas les déranger* » (S7) et les dédouane « *Ils ont fort à faire je pense. Ils ont beaucoup de travail* » (S3), « *qu'ils ne réagissent pas immédiatement donc je trouve ça normal parce que je suis pas tout seul ici et personne peut dire moi je suis plus prioritaire que l'autre, non, non c'est une majorité de cas lourds peut être pas tous je ne leur souhaite pas* » (S7), « *des fois je me mets un peu en colère sur le coup et après je m'en excuse parce que c'est la première fois que je suis à l'hôpital, je ne savais pas vraiment comment c'était* » (S2).

Les patients ont également des attentes envers les équipes, des qualités considérées comme importantes pour les patients, mais pas forcément présentes dans les relations qu'ils entretiennent avec les équipes. Ces attentes sont de montrer de l'intérêt pour eux, les rassurer,

leur apporter de l'aide et qu'il y ait une continuité dans la relation. En effet, les patients apprécient de retrouver les mêmes personnes qui s'occupent d'elles.

Les personnes interviewées relatent toutefois quelques situations qui ont empêché l'établissement d'une relation avec les soignants (pas forcément ceux de l'hôpital où ils ont été vus lors de l'entretien), notamment le fait de mettre en doute la parole du patient, de ne pas prendre le temps, de ne pas pouvoir les appeler si nécessaire : « *j'avais un peu soif et c'était tout juste s'ils ne m'ont pas engueulé parce que je les avais appelés parce que je manquais un peu d'eau et c'est tout juste si on ne se fait pas insulter* » (S5), de ne pas assez prendre en compte son ressenti. Ainsi, la patiente S1 a été vexée car une aide soignante est venue lui demander si elle avait déjà fait sa toilette, la patiente a répondu par la positive et l'aide soignante a remis en cause sa déclaration « *Ce matin, je me suis lavée avant le petit déjeuner et là la dame qui vient de rentrer m'a dit vous êtes sûre que vous avez fait votre toilette ? Ca m'a blessée* ». S3 se plaint que les infirmiers et aides soignants après avoir quitté la chambre ne referment pas correctement la porte ce qui l'empêche de dormir « *Elles ferment pas la porte. Mais ce n'est pas tant le bruit qui me dérange mais la lumière donc je mets mon mouchoir sur mes yeux* ». Il évoque également sans prendre parti le cas de son voisin (qui est désorienté) où les infirmiers lui ont retiré la sonnette car il les appelait trop régulièrement « *Ils ont pas le temps et puis ils lui ont enlevé la sonnette* », « *il y en a c'est vrai ils s'en foutent complètement de leurs malades* » (S8). S9 craint que l'amabilité ne soit que de surface dans les institutions hospitalières « *c'est aimable comment dire on peut pas dire forcé mais presque* », un manque de sympathie « *moi j'aime bien plaisanter j'aime bien être un peu relax quoi et quand je les vois qu'ils ont le visage figé bon ben ça remonte pas le moral du malade !* » (S5), le sentiment d'avoir été rejeté par une équipe : « *Ils m'ont collé ça comme ça si encore ils m'avaient expliqué et ils ont fait partout courir le bruit que je ne voulais pas me faire soigner* » (S5).

Concernant la relation aux médecins, on peut constater que les qualités attendues sont quelque peu différentes : les médecins doivent faire preuve de franchise (S7) « *j'ai pas l'impression du tout qu'ils me racontent des sottises donc euh c'est ce que je leur demande* », « *Ils sont francs c'est tout ce que je voulais. Parce que cacher à une personne si il a un cancer, ça ne sert à rien au contraire* » (S2), « *j'aime bien savoir et pas qu'on me cache la vérité* » (S8), « *ils n'ont pas fait du non dit* » (S3), qu'ils répondent aux interrogations des patients (S6, S1) « *elle répond à toutes mes questions, elle me prend en considération* » (S1), qu'ils soient attentifs aux patients et se rendent compte quand ils ne vont pas bien même lorsque cela n'est pas exprimé verbalement « *la dernière fois j'avais mal au ventre et je n'avais pas trop osé lui*

dire et elle l'a vue » (S8), que le médecin qui les suit soit le même « *lorsque le médecin a ses patients, il doit garder ses patients hein moi je trouve que c'est pas très normal qu'un patient on le refile à n'importe quel médecin, il faut que le médecin suive la personne tout le temps* » (S5), « *j'aime bien être suivie par le même médecin* » (S8), « *c'est elle qui suit mon cas, quand elle est là* » (S3), qu'il y ait une certaine cohérence interne du message véhiculé au patient concernant sa maladie et qu'il tienne compte de l'entourage du patient, qu'il respecte les choix thérapeutiques du patient : « *ils m'ont enlevé le morceau qui était infecté et après comme si vous voulez parce qu'ils voulaient me faire de la chimio, moi j'ai dit non pas de chimio, pas de chimio, je leur ai dit je préfère claquer que de faire de la chimio (...) je n'ai pas eu de chimio* » (S5). Ces éléments contribuent à renforcer la confiance entretenue avec le médecin.

Les deux adjectifs qui qualifient le mieux l'image/la représentation du médecin sont le sérieux et la compétence.

Des « reproches » sont également exprimés. Ils concernent le fait que parfois les médecins ont une tendance à banaliser l'expérience que le patient vit et une standardisation de la prise en charge « *il y a quelques mois en arrière, je vais voir le médecin, je suis convoqué, j'ai rendez vous et je me pointe, je vais la voir et rien du tout, elle m'a même pas ausculté, rien du tout ! (...) Qu'est ce que c'est que ce médecin là, pour moi quand on a un rendez vous avec un médecin, on m'ausculte, on demande comment ça va et là rien du tout !* » (S5), qu'ils ne viennent pas régulièrement rendre visite à leurs patients, qu'il y a un manque de contact direct avec le patient « *il n'y a pas de contact ! Tout est inscrit sur le dossier* » (S9), qu'ils manquent de diplomatie notamment au moment de l'annonce « *j'ai eu mon examen, c'est lui qu'il l'a fait et c'était vite bâclé. Ah ben, il m'a dit tout de suite ben c'est machin* » (S9), qu'ils ne répondent pas toujours franchement aux questions posées « *j'ai eu deux médecins euh (...) ils donnent pas de réponses précises au patient, si le patient il demande quelque chose par exemple euh ce qui se passe, qu'est ce que c'est, et ils répondent pas franchement, il y a ça, ça et ça, parce que nous, leur jargon, on ne le comprend pas leur jargon* » (S5), « *ils répondent pas aux questions* » (S9) et qu'ils expliquent insuffisamment ce qui va se passer pour le patient lors des examens par exemple (S9) ce qui peut conduire à un refus du patient du fait qu'il manque d'informations (S5) : « *ils viennent avec un gros masque, un engin gros comme ça, une cagoule sur les yeux, le nez, la bouche, me l'attacher par derrière avec un gros ballon d'air, j'ai vu ça, j'étais euh j'ai dit j'en veux pas, je ne veux pas de cet engin, ils n'avaient qu'à venir avant m'expliquer pourquoi cet air, ils vous imposent ça !* » .

2) Résumé de l'analyse clinique des entretiens

Au vu de ces dix entretiens, nous pouvons isoler deux sphères distinctes dans l'analyse thématique, celle concernant la maladie en tant que telle et l'hospitalisation. La question de l'environnement social du patient, du domaine professionnel vient se greffer sur ces deux grands thèmes.

Ainsi, la maladie impacte le domaine professionnel et l'environnement familial / social du patient. On a pu se rendre compte que les patients qui sont bien entourés et qui ont une relation positive avec leur entourage ont des attentes moins importantes vis-à-vis de l'équipe soignante, car ces patients peuvent compter sur leur entourage. Par contre, les personnes qui n'ont pas ou plus de contact avec leur famille ou des relations ambivalentes avec celle-ci ont des attentes plus importantes.

Lorsque les soignants ne perçoivent pas que ces patients nécessitent plus d'attention alors les patients ont tendance à évaluer plus négativement les soignants.

Nous avons également pu constater que les personnes qui auraient besoin d'évoquer quelque chose de leur maladie et qui ne peuvent ou ne veulent pas le faire avec leur entourage présentent plus d'affects dépressifs. Si les patients ne peuvent l'évoquer en présence de l'entourage il faut que les soignants puissent leur laisser un espace de parole et de partage. Comme cette patiente qui ne peut évoquer ouvertement sa maladie parce qu'elle a un sentiment de culpabilité vis-à-vis de son mari qui fait déjà beaucoup pour elle. Elle ne veut pas craquer devant lui et cache même l'existence de sa maladie à son père. On voit la nécessité qu'un espace de parole soit créé pour cette patiente où elle pourrait évoquer son ressenti concernant sa maladie. Elle ne peut rester dans une situation où elle adopte une bonne figure de façade.

Les équipes devraient être sensibles à la qualité du soutien social du patient et agir en conséquence, peut-être moduler leur intervention en fonction.

Les patients mettent en œuvre des processus de réassurance face à l'incertitude de l'évolution de la maladie ce qui explique leur besoin de franchise. Mais la franchise n'exclut pas le fait de prendre en compte le cheminement personnel du patient et de ne pas lui annoncer des nouvelles froidement sous prétexte de franchise. On a pu relever également l'impact des mots sur les patients et notamment à quels points ils peuvent accentuer l'angoisse des patients.

De même, les entretiens mettent en évidence les situations d'incompréhension réciproque qui ont pour conséquence que d'une part le malade se sent incompris et insatisfait de la relation avec les soignants et que d'autre part, ces derniers se sentent agressés et projettent en retour

une certaine agressivité sur le patient. Pourquoi cette situation aboutit-elle à une non relation c'est parce que le patient n'a pas osé exprimer son ressenti. Par exemple, le patient qui a eu peur lors d'un soin avec le masque qu'on lui mettait sur le visage, a paniqué et a refusé qu'on le lui mette, l'équipe a interprété cela comme un refus de soin. C'est comme si le patient n'acceptait pas leur aide, ce qui constitue une blessure dans la représentation qu'ils ont de leur rôle, de leur fonction soignante. Dans cette configuration le patient présente les soignants comme étant presque « sadiques » et les soignants de leur côté présente ce patient comme un mauvais patient. C'est le mécanisme de projection qui est à l'œuvre dans ce type de relation, ce qui est bien sûr préjudiciable à la fois pour le patient et pour les soignants, cela conduit à une impasse relationnelle.

Concernant la relation aux médecins elle est perçue comme différente de la relation aux infirmiers. Les patients attendent des réponses de la part des médecins, qu'ils soient francs, et attendent moins d'eux une prise en charge relationnelle. Les patients attendent des réponses de la part des médecins alors qu'ils attendent plus des manifestations concrètes d'intérêt à leur égard de la part des infirmières et aides soignantes.

Cependant, lorsque les médecins banalisent le diagnostic, lorsqu'ils utilisent des mots techniques, qu'ils n'essayent pas de comprendre la position du patient (en fait tout ce qui signifierait une non prise en compte de l'état émotionnel du patient), cela conduit à des situations douloureuses pour le patient.

Ceci est notamment lié au décalage, aux valeurs différentes en ce qui concerne les médecins et les patients. Ainsi, le patient, quand il évoque le fait que le médecin lui a annoncé son cancer avec le sourire aux lèvres, pense que le médecin ne se soucie guère de son état de santé alors que certainement le médecin évoquait le diagnostic avec un certain soulagement et pensait aux conséquences positives de cette découverte pour le patient, notamment pécuniaires.

De même la patiente qui évoque l'annonce de son diagnostic quand le médecin lui a dit : « si vous étiez venue un mois plus tard vous seriez morte », juge que le médecin lui signifiait que sa vie ne tenait à pas grand-chose, ce qui a eu pour conséquences d'amplifier son angoisse de mort. Alors que pour le médecin c'était une manière de dire heureusement qu'elle est venue consulter à ce moment-là parce que plus tard il n'aurait rien pu lui proposer en termes de thérapeutiques.

Une troisième situation montre ce décalage. Une patiente notifie à son médecin qu'elle a du mal à supporter sa perruque, le médecin lui dit qu'elle ne devrait pas se soucier des autres et ne plus en porter. Seulement, pour cette patiente la perruque a certes un aspect esthétique,

mais c'est ce qui lui permet de masquer son état à son père qui n'est pas au courant. Elle a une vraie fonction sociale alors que le médecin lui voit plus le côté pratique pour la patiente (notons que son médecin est une femme). Le décalage entre la place où se situent les interlocuteurs a son importance et crée une distance entre le patient et le médecin. Les priorités, selon le point de vue où on se place, sont très différentes. Le gros problème c'est que le patient n'exprime pas à ce moment-là ce qu'il ressent et donc il reste avec son problème.

On peut également faire une transition avec la situation d'annonce du diagnostic. On le voit dans les entretiens. Parfois l'annonce est vécue comme un véritable cataclysme quand les patients ne se doutaient pas du tout de la maladie mais elle peut être aussi vécue avec un certain soulagement. Enfin, les patients peuvent mettre un nom sur leurs symptômes et un traitement peut être mis en place. On voit la différence de perception : pour certains l'annonce signe une annonce de mort alors que pour d'autres c'est la perspective d'un soin, d'une prise en charge. On voit bien que ce qui est important ce n'est pas l'annonce par essence, mais comment elle est reprise et élaborée par la suite avec les patients. Car ce qui est le plus important ce n'est pas le diagnostic mais l'annonce de tous les bouleversements futurs. C'est surtout cela qui peut être traumatique, notamment lorsque le futur est incertain, d'où l'importance d'un travail par étapes dans le temps.

On voit bien qu'il y a un aspect de la relation empathique qui manque, c'est la restitution par le professionnel de l'état émotionnel du patient. C'est par ce moyen uniquement que le patient pourra infirmer ou confirmer ce qu'exprime le médecin et donc limiter ces problèmes d'incompréhension. De même les patients souhaitent que les médecins soient cohérents dans leur attitude. En effet, une patiente a carrément pris son dossier médical pour aller voir son médecin car le précédent avait une attitude contradictoire. Pour la patiente le médecin lui mentait alors que peut-être il ne voulait pas l'inquiéter avant d'être certain de la nature de son problème de santé. Il voulait se prémunir d'avancer une hypothèse de cancer.

De manière générale, ce qu'on observe c'est qu'il y a presque un tabou chez les patients à critiquer les soignants et les médecins. Chaque fois que des critiques sont émises elles concernent soit des expériences antérieures, soit d'autres services. Même alors ces critiques sont tout de suite reprises et nuancées voire même excusées par les patients. Peut-être ont-ils peur que s'ils critiquent il leur arrivera quelque chose.

Ce serait presque criminel que de dire quelque chose de négatif de manière ouverte sur l'équipe. Il s'agirait presque du tabou au sens freudien, avec un châtiment si le tabou est bafoué.

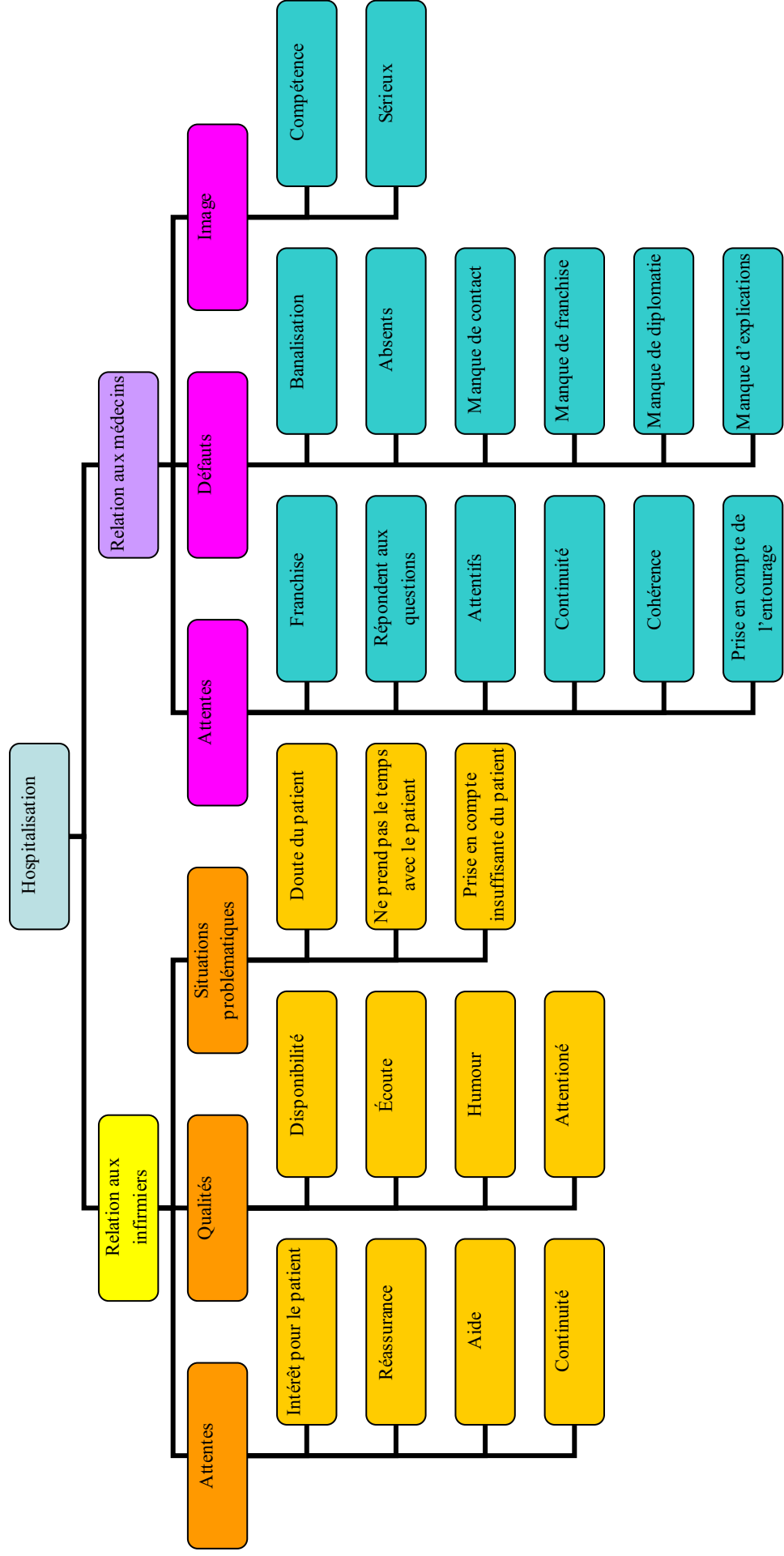
Ce que l'on peut noter également c'est que lorsque les patients comparent à des expériences antérieures, on est dans une vision quasi manichéenne, clivée entre d'un côté la mauvaise équipe responsable de tous les maux et d'un autre côté les bons soignants qui font leur maximum.

On peut raisonnablement penser que cette division n'est pas si nette que cela. On voit bien comment un détail, un mot, une phrase peut contaminer la perception que les patients ont de l'équipe en positif comme en négatif. Une bonne qualité relationnelle avec les soignants est également fonction de la problématique du patient. Il serait illusoire de vouloir considérer le soignant comme seul responsable de l'établissement d'une bonne relation. Cette relation n'est jamais ni bonne, ni mauvaise ; elle sera toujours en demie teinte. (à l'image du processus empathique : parfois on est en néguempathie ce qui est normal car il y a toujours cet écart incompressible avec l'autre).

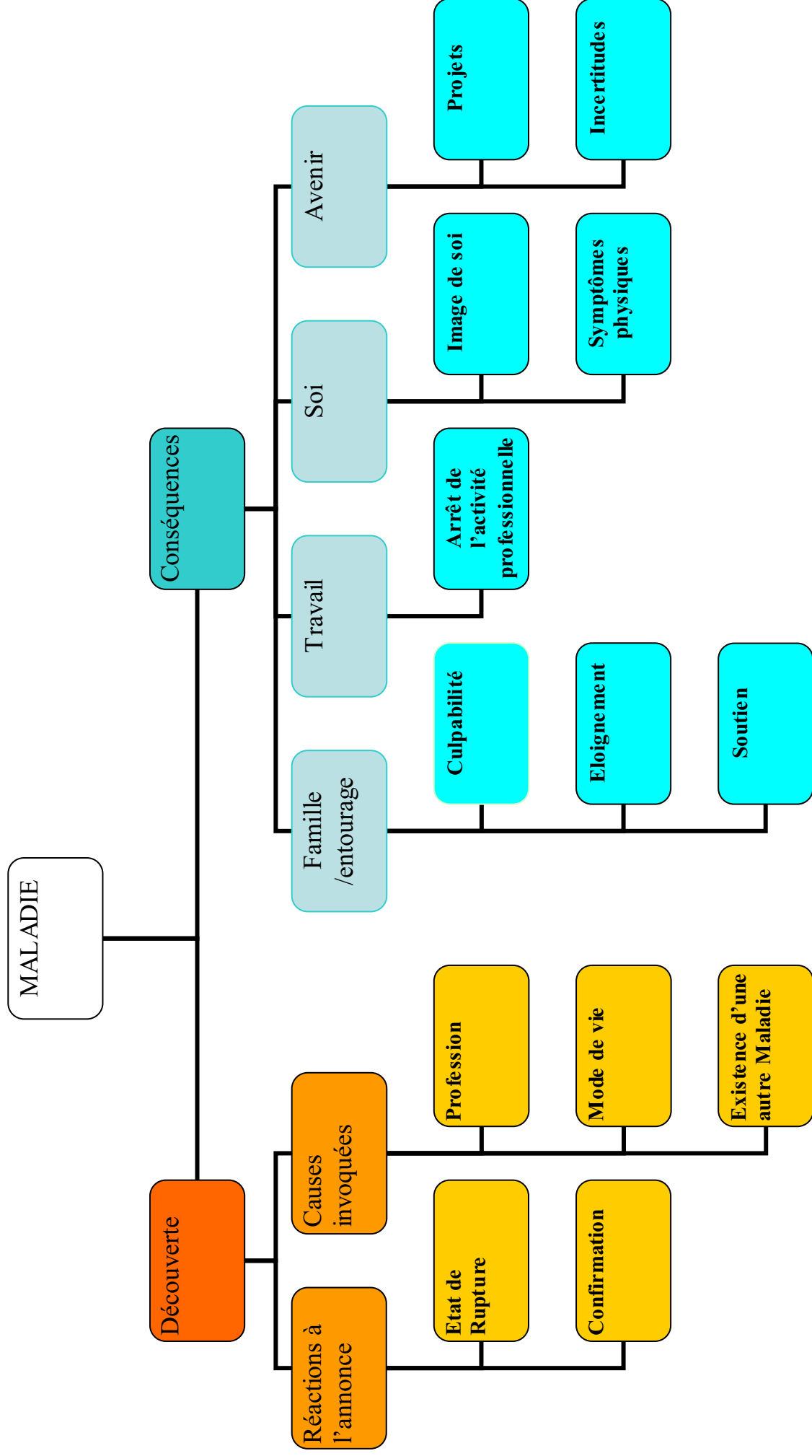
Il ne faut donc pas culpabiliser les soignants mais les sensibiliser aux patients qui ont besoin peut-être de plus d'attention et de présence, essayer de comprendre leur point de vue.

Les patients également devraient oser exprimer ce qu'ils ressentent sans pour autant passer pour de mauvais malades.

Première thématique mise en évidence : Sphère de l'hospitalisation



Seconde Thématique mise en évidence : Sphère de la maladie



Chapitre 6 :
Discussion et perspectives

L'empathie est un concept qui a traversé les disciplines (de la philosophie esthétique jusqu'à la neurobiologie) et chacune des reprises du concept a conduit à un remaniement de sa définition. L'empathie reste encore à l'heure actuelle une notion difficile à circonscrire.

Au-delà des débats théoriques autour de la validité du concept, l'empathie demeure une des compétences relationnelles majeure dans la relation de soins.

Ainsi, nous considérons au vu des ces travaux que l'empathie dont fait preuve le soignant ou le médecin vis-à-vis du patient va avoir des répercussions positives sur la qualité de la prise en charge du patient et en retour sur le professionnel qui ainsi se sentira moins en situation d'échec professionnel.

Afin de se centrer sur cet aspect de l'empathie dans la relation de soin, nous avons comme objectif de nous intéresser à la perception que les patients avaient des dispositions empathiques des soignants et des médecins à leur égard. Ce sont les patients qui sont le plus en mesure d'évoquer quelque chose de leur prise en charge (Santiago, 2000, Soo Kim *et al.*, 2004, Stepien et Baernstein, 2006, Hemmerdinger *et al.*, 2007, Baron Cohen et Wheel Wright, 2004).

Ainsi, nous avons élaboré une échelle d'empathie perçue et puis mené des entretiens avec des patients atteints de cancer bronchique.

I. L'Échelle d'empathie perçue

1) Constat

Nous venons de retracer les étapes qui nous ont conduits à la création de l'échelle d'empathie perçue ainsi que des éléments de validation psychométriques de cet outil. L'objectif de celle-ci est de mettre en évidence la perception, qu'ont les patients atteints de cancer bronchique, des dispositions empathiques des soignants à leur rencontre.

L'élaboration de cette échelle d'empathie perçue vient pallier l'absence d'échelle d'empathie perçue validée en langue française. Les échelles anglo saxonnes existantes étant quant à elles peu satisfaisantes. Car majoritairement il s'agit de sous échelles d'échelles d'empathie existantes. De plus, l'insuffisance d'échelles évaluant l'empathie chez les médecins est mentionnée (Stepien et Baernstein, 2006).

Après nous être appuyés sur une adaptation/traduction de la *Jefferson Scale*, nous nous sommes rendu compte de l'inadéquation de cette échelle avec notre objectif.

Une première version de l'échelle (V1) a été proposée et nous avons demandé à 5 patients s'ils acceptaient de faire un entretien afin que nous puissions nous assurer de la bonne compréhension des items.

Suite aux entretiens, nous avons décidé de modifier certains items pour différentes raisons (ils induisaient une certaine angoisse chez le patient, ils étaient mal compris, etc.).

Après à la prise en compte de l'ensemble de ces aspects, nous avons donc soumis à validation une échelle comportant 40 items et 7 dimensions (issus de la littérature et des échelles d'empathie existantes) : Compréhension des émotions du patient, Place accordée au traitement médical, Prise en compte de la singularité du patient, Prise en compte de l'environnement familial et social du patient, Perception de l'état émotionnel du patient, Capacité à faire preuve d'humour, Prise en compte de la communication non verbale.

Cette échelle d'empathie perçue comporte deux volets : un volet évaluant la perception qu'ont les patients des dispositions empathiques des soignants (infirmiers/aides soignants) et un autre volet pour l'évaluation faite par les patients des dispositions empathiques des médecins (et internes) à leur égard.

Nous en avons créé deux car nous pensions que les patients n'entretenaient pas le même rapport relationnel avec les médecins qu'avec les soignants. En effet, une étude de Fields *et al.* (2004) a mis en évidence le fait que les infirmières seraient plus aptes à adopter la perspective des patients et donc qu'elles seraient plus empathiques que les médecins.

Lorsque nous avons effectué une ACP (Analyse en Composantes Principales) sur les deux volets de l'échelle, nous avons obtenu un élément allant dans ce sens dans la structuration même de l'échelle. Ainsi, alors que les items étaient dans leurs formulations identiques dans les deux volets de l'échelle, après l'ACP ils se sont regroupés différemment en fonction de la version de l'échelle. On peut donc penser suite à cette analyse que nous sommes en présence de deux échelles distinctes. Seules deux dimensions sont communes aux deux volets de l'échelle : Importance accordée à la communication non verbale et Place occupée par le traitement médical.

Le nombre d'items a été réduit suite à cette ACP. Ainsi la version ES (Équipe Soignante) n'en comporte plus que 27 et la version EM (Équipe Médicale) 33.

Nous avons élaboré notre échelle en fonction de 7 dimensions qui nous semblaient être concordantes avec la littérature et notre définition de l'empathie. Cependant, après l'ACP une structure en 6 dimensions pour la version ES et EM paraissait plus pertinente.

L'échelle d'empathie perçue élaborée, de par ses qualités psychométriques, devrait constituer un outil fiable pour évaluer la perception que les patients ont des manifestations empathiques des soignants et des médecins (même si des analyses statistiques complémentaires devraient le confirmer).

Nous pouvons considérer ainsi que l'échelle tant dans la version ES qu'EM, témoigne de bons indicateurs psychométriques. L'analyse des coefficients de saturation pour chacun des items, à l'intérieur des dimensions composant l'échelle, montre qu'ils sont élevés (supérieurs à .55 pour la version ES et .51 pour la version EM).

De même les alphas de Cronbach, pour chaque dimension, sont très satisfaisants (compris entre .66 et .88 pour l'échelle dans sa version ES et entre .73 et .95 pour la version EM).

La structure de l'échelle tant version ES que EM est relativement stable et les dimensions retrouvées sont cohérentes avec celles observées dans la littérature.

L'analyse des retours patients, lors de la passation d'échelles, montre que les items sont bien compris globalement.

Cette échelle d'empathie perçue, ou plutôt ces deux échelles au vu de leur structure factorielle sous jacente distincte, témoignent d'un fort potentiel.

Le fait que seules deux dimensions soient identiques révèle l'existence d'attentes spécifiques des patients à l'égard des médecins et des soignants renforçant ainsi notre choix d'avoir créé deux volets à cette échelle.

Nous nous attendions à ce que les patients répondent différemment à l'échelle dans ses deux versions mais nous ne pensions pas que cela modifierait la structure de l'échelle. Nous avons donc abouti à l'élaboration de deux outils spécifiques pour chaque profession considérée (soignants et médecins). La structure de l'échelle nous renseigne quant aux attentes des patients vis-à-vis des médecins et des soignants. C'est cet écart au niveau des attentes qui se traduit par des dimensions différentes à l'échelle, que nous allons essayer de mettre en perspective.

Ainsi, concernant l'échelle d'empathie perçue dans sa version ES, on note que le facteur qui apparaît comme étant le plus important, est l'humour et son impact sur le patient.

L'humour étant perçu comme un témoignage de la part des soignants, d'intérêt et de prise en considération du patient. La littérature mentionne l'humour comme étant une composante de l'empathie : un item de la *Jefferson Scale* mentionne l'humour comme permettant aux médecins d'obtenir de meilleurs résultats cliniques.

Les items composant cette dimension sont axés principalement sur les conséquences positives de l'humour sur les patients.

Ainsi, il semblerait que l'humour permet aux patients de se sentir rassurés, de leur redonner du courage, d'améliorer leur perception de leur état et de les divertir.

Les patients vont aussi se sentir pris en considération. Car, faire preuve d'humour est le signe que le soignant s'intéresse au patient et qu'il le voit autrement qu'à travers le prisme de la maladie. On pourrait presque penser que l'humour va jouer le rôle d'un « filtre émotionnel » pour le patient. Il va constituer un dérivatif salutaire pour le patient qui est « absorbé » par la maladie. Ces raisons expliqueraient peut-être pourquoi la dimension « Impact de l'humour » est première, suite à l'ACP.

Cependant, on peut s'étonner de la présence de l'humour en tant que manifestation empathique. Car, parallèlement, il est considéré comme étant un mécanisme de défense et de coping. Mais, cette double appartenance de l'humour, n'est pas contradictoire ou signe que l'humour est un concept « fourre-tout ».

L'humour, lorsqu'il est employé à bon escient, est un facilitateur de la mise en relation.

Il permet au patient d'être restauré en tant que personne et d'avoir le sentiment de partager une certaine proximité avec le soignant (Penson *et al.*, 2005). Sous cet angle, on peut considérer l'humour comme une manifestation empathique, car en plus de favoriser la relation, il suppose également que le soignant soit parvenu à déchiffrer l'état émotionnel du patient pour pouvoir en faire preuve.

Vu sous un angle différent, il est également un mécanisme de défense pour le soignant.

Il permet à ce dernier de mettre à distance les affects mortifères générés par la rencontre avec le patient. Et, le soignant en introduisant de l'humour contribue à ce que le patient puisse également se distancer de ses angoisses. Une étude (Kluszcz *et al.*, 2006) souligne que l'empathie dont font preuve les soignants, améliorerait les capacités de coping du patient.

Cependant, lorsqu'il est utilisé de manière inappropriée par le soignant, (conséquence d'une mauvaise perception de l'état émotionnel du patient), il peut être très mal vécu par le patient. Il peut penser que l'équipe ne prend pas sa maladie avec sérieux (Penson *et al.*, 2005).

Pour la version EM de l'échelle, les items de l'humour ne se regroupent pas dans une même dimension, ils sont conjointement associés aux items concernant la prise en compte de l'entourage et l'intérêt porté au patient.

L'humour des soignants constitue un soutien auprès du patient. Dans le cas des médecins, il serait plus un des indicateurs de l'intérêt porté au patient. Or, dans les entretiens, on constate que les patients mentionnent que les médecins ne font pas preuve d'humour et qu'ils ne prennent pas suffisamment en compte leur entourage. On peut se demander si cette dimension n'est pas le reflet de ce qu'attendent les patients de la part des médecins, le désir d'être plus proches d'eux.

Alors que, nous venons de le mentionner, les items concernant l'entourage du patient sont des indicateurs de l'intérêt porté par le médecin au patient, ces items constituent une dimension à part dans le volet ES de l'échelle.

Les patients attendent de la part des soignants qu'ils prennent en compte leur entourage. En effet, la maladie ne bouleverse pas uniquement le patient mais également son entourage (Gagnier et Roy, 2006, Moriceau et Saltel, 2006). La manière dont celui-ci va se comporter va avoir un impact sur le patient et donc influencer sa relation et ses attentes vis à vis des soignants. Afin de pouvoir comprendre le patient, le soignant devra également comprendre le fonctionnement du patient au sein de son entourage.

Curchod (2009, p. 84) souligne à ce propos que de nombreuses études « témoignent d'une détresse psychologique et d'un dysfonctionnement psychosocial significatif chez un tiers des patients cancéreux adultes, leurs conjoints et leurs enfants ». Nous verrons ainsi par la suite que la prise en compte de l'environnement familial du patient est capitale, car elle permet non seulement de témoigner de l'intérêt pour le patient dans sa globalité, mais aussi de s'assurer que le patient bénéficie ou non d'un entourage qui pourra l'épauler dans ses difficultés et donc d'adapter la prise en charge en conséquence.

La troisième dimension dans la version ES de l'échelle : « Prise en compte de la singularité des patients », comporte des items relatifs aux comportements, attitudes des soignants qui vont être des manifestations de la personnalisation de la prise en charge des patients. Ainsi, le patient n'a pas le sentiment de n'être qu'un numéro, qu'il n'est pas réduit qu'à sa maladie (Vanotti, 2006, Kirk *et al.*, 2004). Cette dimension est le pendant de la dimension « Importance accordée au traitement médical ». Singulariser la relation, c'est restaurer le patient dans son identité propre, lui donner un autre statut que celui de patient (Morin, 2008). Concernant l'échelle version EM, on ne retrouve pas cette dimension. On peut donc penser que la relation au médecin est plus protocolaire et axée sur l'aspect médical de la prise en charge.

La quatrième dimension dans l'échelle version ES est la « Compréhension et prise en compte de l'état émotionnel du patient ». Elle permet de prendre la perspective de l'autre, changer de référentiel pour pouvoir se représenter ce qu'éprouve le patient (Razavi et Delvaux, 2002). Cette dimension peut être rapprochée de la dimension « Capacité du médecin à identifier les émotions du patient » et de celle concernant la « Capacité à percevoir l'état émotionnel du patient » dans la version EM. Cependant, ces dimensions mettent plus l'accent sur l'aspect diagnostic de l'état émotionnel du patient bien qu'il s'agit de compétences nécessaires à l'établissement d'une relation empathique avec le patient (Razavi et Delvaux, 2002 ; Stepien et Baernstein, 2006).

Le soignant et le médecin doivent être en mesure de dépasser leurs préjugés afin de pouvoir accepter le patient dans sa singularité et sa différence (Lamessi *et al.*, 2001). Ce n'est qu'à cette condition qu'ils pourront se constituer une représentation de l'état émotionnel du patient. Avant de parvenir à ce degré de compréhension, encore faut-il que le médecin/le soignant soient suffisamment disponibles psychiquement pour repérer les indices émotionnels chez le patient (verbaux et non verbaux).

Ainsi, une des dimensions commune aux deux versions de l'échelle, concerne la prise en compte de la communication non verbale du patient.

En effet, si les patients peuvent exprimer verbalement ce qu'ils ressentent, il y a des situations où ils ne le font pas, ne le souhaitent pas, c'est alors au soignant de pouvoir déchiffrer ou d'interpeller le patient. Une patiente se sent ainsi négligée car à aucun moment les soignants ne lui ont demandé comment elle allait: « *J'aimerais bien qu'elles s'intéressent un peu à moi (...) qu'elles me posent des questions sur ma maladie, la manière dont je la vis, ça n'a jamais été abordé* » (S1). Ce déchiffrement est l'une des dispositions empathiques les plus primitives et archaïques pourrait-on dire, car elle est apprise très tôt dans le cadre de la socialisation. Il s'agit de l'une des formes les plus rudimentaires de l'empathie car c'est l'un des éléments qui permet d'identifier les émotions du patient (Smith et Walker, 1984, Cosnier, 1997, Halpern, 2003, Benbassat et Baumal, 2004, Pacherie, 2004). Les patients sont sensibles au fait que les médecins perçoivent leur état sans leur en parler : « *La dernière fois, j'avais mal au ventre et je n'avais pas trop osé lui dire et elle l'a vue* » (S8).

Le déchiffrement de tels indices non verbaux est capital, car les patients sont réticents à évoquer leur ressenti, de peur de passer pour de « mauvais patients ». Dale et Larson (1990) appellent ce phénomène le « *self concealment* » c'est-à-dire la dissimulation active vis-à-vis des autres d'informations personnelles qui sont perçues comme pénibles. Les auteurs soulignent que si le soignant ou le médecin ne se rend pas compte que les patients dissimulent ainsi leurs émotions cela aura un impact négatif sur l'établissement d'une relation empathique.

Enfin, la dernière dimension de la version ES de l'échelle est elle aussi en conformité avec nos attentes. Il s'agit de la place accordée par le soignant au traitement médical dans la prise en charge du patient, dimension également présente dans la version EM de l'échelle. Bien évidemment le traitement a sa place dans le cadre de la prise en charge du patient. Cependant, nous voulions savoir si tous les contacts qu'avaient les soignants avec les patients étaient exclusivement orientés sur cet aspect. En effet, la relation au patient s'établit en miroir : plus la conversation sera orientée vers la « technique » et plus en retour le patient tiendra un discours orienté sur l'aspect « technique » de sa maladie et le versant émotionnel se verra occulté (Bond, 1983, Wilkes *et al.*, 2002). Or, cela a pour conséquence de « réifier » le patient, de le réduire à sa maladie et de ne pas tenir compte de sa détresse psychique. Le patient n'est alors qu'un malade plutôt qu'une personne ayant une maladie.

Vanotti (2006) mentionne que les patients attendent que les soignants prennent en compte leurs problèmes personnels et leur histoire, en résumé tout ce qui va les restaurer en tant que personne.

Il n'est pas étonnant que cette dimension «Place accordée au traitement médical» soit également présente dans la version EM de l'échelle. C'est le médecin qui détient la responsabilité de la mise en œuvre du traitement médical. Ce rôle est indéniable, cependant, il ne doit pas occuper tout l'espace lors de la consultation. Il est certes important, mais le patient a parfois d'autres considérations et le traitement n'en constitue qu'une des nombreuses facettes. « Ces trois problèmes multiformes ont en commun leur faible visibilité ou la discrétion de leurs manifestations dans le face à face avec les médecins, par nécessité et par tradition axés sur les dimensions médicales et biologiques de la situation dont ils ont la charge » (Morin, 2008, p. 83)

Toutefois, soulignons que les patients s'attendent, de par leurs représentations, à ce que les médecins soient plus sensibles à l'aspect médical qu'à la prise en compte de leurs émotions. Les patients souhaitent, entre autres, de la part des médecins une compétence technique et une neutralité affective (Jeammet *et al.*, 1996), la question de l'émotionnel est ainsi écartée d'emblée. Dans les représentations sociales de la profession médicale que les patients s'en font il n'y a donc peu de place pour le versant émotionnel. Kruijver et coll. (2001) soulignent que lors des interactions avec les patients, le contenu de celles-ci est orienté essentiellement sur la délivrance d'informations médicales concernant la maladie. L'expression des aspects émotionnels liés au vécu de la maladie n'est pas abordée.

Concernant la dernière dimension de la version EM de l'échelle, elle correspond à la compétence du médecin à savoir restituer au patient sa compréhension de son état émotionnel. C'est la dernière phase du processus empathique qui permet au médecin de s'assurer que sa compréhension de l'état du patient est au plus près de l'expérience qu'est en train de vivre celui-ci. Cela permet notamment d'éviter les incompréhensions, les malentendus qui peuvent être préjudiciables pour les deux partenaires (Kruijver *et al.*, 2001). Marandon (2001), citant Bell (1987), souligne que l'individu empathique fait preuve de sa compréhension et de son intérêt par des signes verbaux et non verbaux.

Cette dernière phase montre que le médecin est parvenu à se représenter ce que vit le patient : *"empathy is the ability to understand the feeling of another and to communicate that understanding"*²⁵ (Kirk et Thomas, 1982, p. 178).

2) Limites

Cet outil peut donc être considéré comme permettant d'approcher la perception qu'ont les patients des manifestations empathiques des soignants et des médecins à leur égard.

Cependant, une des dimensions « compréhension et restitution des émotions du patient » dans l'échelle version EM est peu stable car elle ne comporte que deux items. Nous avons décidé tout de même de la conserver car ces deux items corrélaient de manière importante avec la dimension. Le maintien de cette dimension reste toutefois à confirmer par la suite.

Des tests retests seraient encore nécessaires afin de vérifier la fidélité de la mesure. En effet, des tests retests avaient été réalisés. Cependant sur 15 tests retests réalisés pour les deux volets de l'échelle, seuls 7 étaient exploitables pour la version EM et 5 pour la version ES, ce qui reste insuffisant.

Plusieurs éléments peuvent contribuer à expliquer cet état de fait :

- L'état des patients qui se dégrade très rapidement.

- La lassitude de devoir remplir à nouveau la même échelle (ce qui se manifeste au niveau du retest par des croix placées du même côté, un nombre d'items « sautés » important, des pages non remplies).

- La difficulté à rencontrer à nouveau les mêmes patients.

- La fatigue liée à la maladie car « les deux formes de cancer (poumon et sein) sont, en effet, connues pour entraîner un niveau de fatigue relativement élevé » (Rosman, 2004, p. 512).

²⁵ L'empathie est la capacité à comprendre le sentiment de l'autre et de lui communiquer cette compréhension.

Cependant, s'il avait semblé intéressant de faire ces tests retests, lors des entretiens, nous nous sommes aperçus qu'un événement pouvait changer la vision que le patient avait de l'équipe. On peut donc se poser la question de l'empathie et de sa stabilité ou pas dans le temps. Or, à l'heure actuelle certains auteurs considèrent que l'empathie est d'ordre expérientiel dans la relation avec les soignants, qu'il ne s'agit pas d'un trait stable de la personnalité (Bennett, 1995).

Pourtant, le fait d'utiliser une telle échelle permet de voir l'importance concédée par les patients à tel ou tel aspect et ce, indépendamment du fait que cette mesure soit répétable dans le temps. L'échelle doit constituer un point de départ, donner des points de repères. L'échelle en soi ne se suffit pas.

Une autre limite est l'absence de tests de convergence réalisés. En effet, n'ayant pas d'échelle d'empathie perçue validée en français, nous n'avons pas pu faire un test de convergence et les échelles d'empathie perçue anglo-saxonnes ne sont pas satisfaisantes d'un point de vue tant théorique que psychométrique.

Le système de cotation de l'échelle est peut-être à revoir car il laisse la possibilité au patient de ne pas se positionner. Ne faudrait-il pas alors un système de cotation qui permette au patient de se positionner très clairement afin de mieux se rendre compte de la manière dont il perçoit les équipes ?

Nous avons, en effet, observé un possible effet plafond dans les moyennes aux scores bruts, pour chacune de nos versions d'échelle. Cependant, nous pensons que cet effet plafond a une raison d'être (c'est ce que nous essayerons de démontrer plus tard).

Enfin, ne faudrait-il pas considérer uniquement la relation aux médecins sans tenir compte des internes ou du moins les dissocier car certains patients ne les considèrent pas comme étant de véritables professionnels ? Cependant, nous avons fait le choix de travailler sur l'équipe dans sa totalité.

Des questions demeurent également. Lors de la passation, nous avons constaté qu'il était bien difficile pour les patients de se représenter l'équipe dans sa globalité sans en isoler un membre. En effet les patients ont tendance, à la lecture de l'item, à associer une situation singulière vécue avec un soignant.

On peut aussi se demander si l'échelle n'évalue pas plutôt chez les patients les représentations des qualités empathiques « idéales » qu'ils souhaiteraient rencontrer chez le soignant. Ce dernier aspect pouvant être alors considéré comme un biais de la recherche. Mais approcher les attentes « idéales » des patients, n'est-ce pas être renseigné sur l'objet singulier de leur demande ?

Nous ne pouvons faire l'impasse de la question de la mesure de l'empathie. Des auteurs remettent en question le fait de pouvoir mesurer l'empathie, cependant nous considérons que nous ne pouvons y accéder qu'à travers des manifestations perçues par les patients dans la relation. Olson et Iwasiw (1987) considèrent par exemple que la dimension mesurable de l'empathie est l'écoute active.

En effet, nous avons, lors de la partie sur la mesure de l'empathie, évoqué le fait qu'il est illusoire de vouloir « mesurer » l'empathie en tant que telle (Cinar *et al.*, 2007). Nous ne pouvons avoir accès qu'aux manifestations empathiques, non à la mesure du processus empathique. Mais n'est-il pas plus important de s'intéresser à ses manifestations puisque ce sont celles-là que le patient pourra estimer concernant le vécu de sa prise en charge ?

De même, si toute échelle a ses limites, néanmoins, son originalité est de s'intéresser à la perception qu'ont les patients de leurs relations aux équipes soignantes et médicales.

De plus, des études ont mis en avant le manque d'échelles évaluant cette dimension (Soo Kim *et al.*, 2004, Hemmerdinger *et al.*, 2007) car « *this is supported by the substantial literature demonstrating that it is the patient's perception of the helping relationship that determines the effectiveness of empathy* » (Mercer et Reynolds, 2002, p. 10). En effet, Jarski *et al.* (1985) soulignent que théoriquement la plupart des professionnels de santé savent ce que suppose le fait d'être empathiques, mais ne l'étaient pas dans le cadre de la relation avec le patient. D'où le problème des échelles d'empathie par auto évaluation.

Cependant, afin d'être au plus près des attentes des patients, vis-à-vis de leur relation aux soignants et aux médecins, nous avons donc choisi de mener des entretiens en complément car « le point de vue des patients est le meilleur prédicteur des résultats de soins » (Santiago, 2008, p. 61).

Comme le souligne Giarni (1989, p. 36), « Le test permet, d'une part, de se centrer sur « tel ou tel aspect d'un sujet » dans un mouvement de va et vient entre la réduction qu'il impose et la totalité de la personne. [...] La construction de la totalité de la personne reste dépendante de la relation du psychologue et du sujet; le test ne constitue qu'un moment d'étayage dans cette dynamique ».

Nous ne souhaitons pas que cette échelle constitue une fin en soi mais soit un point de départ pour aborder la question de l'empathie au sein des relations soignants/médecins, soignés.

II. Croisement des entretiens avec les résultats de l'échelle

De manière générale, on retrouve dans les entretiens avec les patients, des termes décrivant une proximité plus importante avec les soignants qu'avec les médecins. Ce que l'on repère dans nos entretiens et dans la littérature. Une étude de Fields *et al.* (2004) a mis en évidence le fait que les infirmières seraient plus aptes à adopter la perspective des patients et donc qu'elles seraient plus empathiques que les médecins. Nous nous attendons donc à observer une perception différente dans les relations des patients envers les soignants et les médecins.

Aussi, il n'est pas étonnant que dans notre échelle version EM l'item concernant la bienveillance n'apparaît pas suite à l'ACP.

L'empathie, comme nous l'avons mis en évidence dans la partie théorique, est un processus expérientiel qui comporte plusieurs éléments qui sont schématiquement le fait de savoir:

- Identifier les émotions du patient
- Prendre la perspective du patient
- Restituer au patient sa compréhension de son état émotionnel

Ces trois éléments sont en conformité avec les définitions proposées de l'empathie :

Olson (1995, p. 317): “*nurse expressed empathy is understanding what a patient is saying and feeling then communicating this understanding verbally to the patient*²⁶”, Kalisch (1971, p. 714) “*empathy is the ability to perceive accurately the feelings of another person and to communicate this understanding to him*²⁷”, Kirk et Thomas. (1982, p. 177): “*the ability to understand the feeling of another and to communicate that understanding*²⁸”.

²⁶ L'expression empathique de l'infirmière est la compréhension de ce que le patient dit et ressent et de lui communiquer verbalement cette compréhension.

²⁷ L'empathie est cette capacité à percevoir le sentiment d'une autre personne et de lui communiquer cette compréhension.

²⁸ Capacité à comprendre le sentiment d'un autre et lui communiquer cette compréhension.

Et avec celle de Hojat *et al.* (2003) qui s'applique au contexte du soin, l'empathie étant pour cet auteur « un attribut cognitif qui implique la capacité de comprendre les expériences et la perspective du patient tout en sachant lui communiquer cette compréhension ».

Ces trois éléments se retrouvent également à travers les facteurs mis en évidence par l'ACP :

- Identification des émotions du patient : facteurs 5 et 6 (ES) ; facteurs 2, 3 et 5 (EM).
- Prendre la perspective du patient : facteurs 2 et 4 (ES) ; facteurs 1 et 4 (EM)
- Restitution de sa compréhension au patient : facteurs 1 et 3 (ES) ; 6 (EM)

Ces trois éléments se retrouvent dans les entretiens.

1) Identification des émotions du patient

En effet, l'identification des émotions du patient est une dimension fondamentale et constitue la base de la possibilité d'un partage émotionnel. Notons que cette identification des émotions est déchiffrable et partageable par tous, car elle est socialement et culturellement ancrée : Gordon (1989) cité par Montandon (1996, p. 267) : « les émotions sont socialement construites et que l'expérience et l'expression de ces émotions dépendent des significations que leur attribuent les individus à travers des processus sociaux d'interprétation ».

L'identification des émotions du patient par les soignants et les médecins passe par deux grands vecteurs de communication : la communication verbale et non verbale (expressions faciales, attitudes etc).

La communication non verbale est un aspect très important à prendre en compte et ce pour plusieurs raisons :

- Un patient peut ne pas vouloir tout révéler aux soignants et aux médecins (ce que l'on retrouve dans les entretiens préliminaires) : Self concealment (Dale et Larson, 1990)
- Elle donne des indices fiables de l'état émotionnel du patient (Cosnier, 1997)

C'est l'une des dimensions utilisées plus primitivement afin de détecter l'état émotionnel de quelqu'un d'autre (Pacherie, 2004). La communication non verbale est aussi importante que la communication verbale. On retrouve cet élément à la fois dans les entretiens et suite à

l'ACP dans l'échelle dans sa version ES et EM. Il s'agit donc d'un aspect vraiment primordial dans l'établissement d'une relation avec le patient. Benbassat et Baumal (2004) dans leur étude montrent que si les médecins ne regardent pas leurs patients, ils peuvent passer à côté d'indices non verbaux et les patients peuvent conclure que le médecin manque de respect et d'intérêt vis-à-vis d'eux.

L'identification des émotions passe également comme nous l'avions mentionné par la communication verbale.

Afin de pouvoir repérer les états émotionnels du patient, le soignant et le médecin devront savoir ouvrir des espaces de parole où l'expression par le patient de ses émotions pourra advenir. C'est au soignant et au médecin que revient cette tâche. Le patient ne connaît pas les codes du monde hospitalier (jargon médical, mise à disposition de son corps etc., Chicaud, 1998, Ollivier, 1998, Fainzang, 2007) et doit gérer également l'incertitude de son avenir (Moriceau et Saltel, 2006). D'où la nécessité que les soignants et médecins fassent des efforts à cet égard.

Notamment, rien ne pourra advenir en ce qui concerne le ressenti émotionnel du patient, si la communication est axée uniquement sur l'aspect technique de sa prise en charge.

On retrouve cet aspect à la fois dans les entretiens et suite à l'ACP dans les deux versions des échelles à travers la dimension « Place accordée au traitement médical ». En effet, une étude de Razavi et coll (2002) montre que la tendance des professionnels de santé est de bloquer l'expression des émotions chez les patients cancéreux, au lieu au contraire de laisser cette expression se faire. Sivesind *et al.* (2003) soulignent, de même, que centrer la discussion uniquement sur les aspects bio médicaux inhibe les patients quant à l'expression d'aspects importants les concernant. Benbassat et Baumal (2004), Kruijver *et al.* (2001) considèrent également que le médecin doit savoir créer une atmosphère qui encourage le patient à exprimer ses émotions.

Cette difficulté à créer cet espace est à mettre en lien avec la formation initiale des soignants et des médecins qui se focalise surtout sur la technique du soin et moins sur l'aspect relationnel (Wilkes *et al.*, 2002). Ainsi, Halpern (2003) met en évidence que les médecins ne considèrent pas les émotions du patient, comme étant un aspect important de la maladie et du soin.

Le repérage des émotions des patients ne pourra advenir que si le soignant ou le médecin va interroger le patient sur cette dimension. Si celle-ci est absente, le patient se sentira incompris et non pris en considération.

On peut mentionner une différence entre les médecins et les soignants quant à la prise en compte des émotions chez le patient.

En effet, les patients ne considèrent pas que les médecins doivent prendre en charge leurs émotions. Ils en attendent une relation plus factuelle : répondre à leurs questions, délivrance d'informations. Ainsi, une patiente dit « elle me comprend » à propos du médecin, car celui-ci répond à ses questions.

Les patients attendent des médecins qu'ils répondent franchement à leurs questions. Cependant, ils soulignent que l'utilisation de termes techniques est pour eux un moyen d'éviter de leur répondre : « l'existence de ce jargon inévitable conduit parfois à des méprises » (Fainzang, 2007, p. 135).

Un patient nous relate que les médecins, lorsqu'ils parlent en des termes trop techniques, il ne les comprend pas et va penser que c'est pour éviter de lui dire la vérité sur son état :

« j'ai eu deux médecins euh pas vraiment euh ils donnent pas de réponses précises au patient, si le patient il demande quelque chose par exemple euh ce qui se passe, qu'est ce que c'est et ils répondent pas franchement il y a ça, ça et ça. Parce que nous leur jargon, on le comprend pas leur jargon. Ils ont leur jargon spécifique alors je sais pas si c'est moi qui les comprend encore moins, on les comprend pas bon ça c'est déjà un truc qui est assez difficile. » (S5)

Pour l'équipe soignante, le fait de pouvoir se représenter l'état émotionnel du patient passerait plus par la singularisation de sa relation au patient, le fait de s'intéresser à d'autres dimensions que la maladie (versant de la dimension « place accordée au traitement médical ») : les événements de vie, chercher à mieux connaître le patient, s'intéresser au patient, humour. Tous ces éléments vont contribuer à l'établissement de confiance avec les soignants et de proximité qui va favoriser l'expression du vécu émotionnel du patient.

Cette singularisation de la prise en charge du patient ne se retrouve pas telle quelle chez le médecin. Médecins et soignants n'auraient pas le même niveau d'implication émotionnelle à l'égard du patient. On a le sentiment que les patients intuitivement savent qu'avec le médecin la relation se doit d'être plus formelle, plus distante (la distance sociale contribue-t-elle à cela ?) : « La difficulté tient également en partie à la valence sociale des rôles que chacun, dans la relation médecin/malade, s'attribue et attribue à l'autre » (Fainzang, 2007, p. 147)

2) Prendre la perspective du patient

La deuxième phase du processus empathique décrite dans la littérature concerne le fait que le soignant et le médecin puissent se décentrer de leur propre perspective, afin d'adopter celle du patient.

Parvenir à adopter la perspective du patient, c'est réussir à abandonner certains schémas, à priori, les préjugés pour accepter ce que est dit et éprouvé par l'autre (Marandon, 2003).

À travers les entretiens, on remarque que les médecins auraient plus de difficultés que les soignants à abandonner leur perspective. Quand une relation conflictuelle est mentionnée, elle est souvent liée à un problème d'incompréhension qui témoigne de la difficulté à prendre la perspective du patient. Il est intéressant de relever que ces épisodes sont relatés uniquement avec les médecins comme s'ils avaient plus de difficulté à se représenter l'état du patient alors que rien de tel n'est mentionné avec les soignants. Ceci est conforme avec les résultats d'une étude menée par Fields et coll. (2004) qui met en évidence que les infirmières sont plus en mesure de prendre la perspective du patient, de se mettre à sa place et de croire à l'effet thérapeutique de l'empathie plus que les médecins.

On peut se demander ce qui génère de tels épisodes d'incompréhension.

Deux logiques s'affrontent : la logique médicale et celle profane, du patient.

Le médecin aurait plus de difficultés à se débarrasser de sa grille de lecture que le soignant. En effet, Fainzang (2007, p. 144) souligne qu'il peut exister un « décalage entre les préoccupations respectives des médecins et des malades, exclusivement sanitaires pour les premiers, parfois essentiellement sociales pour les seconds. Un décalage également source de malentendus ». De manière plus générale : « lorsque l'on s'intéresse au vécu de la relation, du point de vue des soignants et du point de vue des patients, on s'aperçoit de la grande différence entre les croyances et vécus des uns et des autres » (Santiago, 2008, p. 60).

De plus, la difficulté pour certains soignants de prendre en compte la réalité des patients est à mettre en rapport avec le fait qu'ils se considèrent comme étant ceux qui savent (Curchod, 2009, p. 43).

Samovar et Porter (1991) cités par Marandon (2001) mettent en évidence les facteurs qui peuvent faire obstacles à l'empathie : l'autocentration, la tendance à ne remarquer que certains traits chez autrui, les notions stéréotypées, les comportements qui empêchent de donner aux autres des informations sur eux-mêmes.

En effet, ce sont autant d'éléments qui empêchent d'accepter l'autre, la personne malade, dans ce qu'elle est avec des valeurs, une culture, une histoire de vie qui lui est propre. Parvenir à prendre la perspective de l'autre, c'est savoir mettre de côté ses propres référentiels pour un temps, afin de pouvoir accepter l'autre de manière inconditionnelle, comme le soulignait Rogers (1957, le regard positif inconditionnel).

Cette difficulté des médecins à prendre la perspective du patient peut être illustrée par une patiente, qui avait perdu ses cheveux, suite à des rayons.

Elle s'est alors achetée une perruque (car elle souhaitait cacher sa maladie à son père notamment). Cependant, celle-ci s'est avérée ne plus lui aller convenablement (suite à un traitement par cortisone qui a été diminué). Lors d'une consultation médicale elle évoque avec son médecin (une femme) son inconfort à propos de cette perruque et celle-ci lui répond « mais qu'est ce que vous en avez à foutre du regard des autres ! ».

Cet exemple est l'illustration du décalage qui existe entre le médecin et sa patiente. Il exprime son point de vue à la patiente, émet un jugement qui discrédite ce qu'elle est en train d'exprimer. Le médecin n'a pas su saisir l'importance du port de la perruque pour cette patiente qui relevait plus que du simple souci esthétique. Comme le souligne Estry-Behar et Mascolo (1983, p. 291) « En effet, le laisser aller, la dépendance, conséquences de l'hospitalisation dans tous les services est plus frappant chez les femmes pour lesquelles par exemple la coiffure est un élément plus significatif de l'état de santé physique et moral ».

Cette perruque permettait à la patiente de maintenir un lien social (Chicaud, 1998) avec sa famille et tout particulièrement avec son père à qui cette patiente cachait l'existence de sa maladie : « Tant que le corps n'est pas marqué, le déni social est possible » (Soum-Pouyalet, 2007, p. 120).

Cette situation qui peut paraître anodine, a marqué cette patiente puisque cette phrase fait retour lors de l'entretien.

3) Restituer au patient sa compréhension de son état émotionnel

Il y a un troisième aspect concernant la relation au soignant et au médecin, c'est la capacité à restituer sa compréhension de l'état émotionnel du patient. C'est ce que nous avons identifié comme étant la dernière dimension dans l'échelle version EM. C'est le signe que le médecin a pu identifier, pris la perspective du patient et est capable de lui en rendre compte. Il s'agit de la dernière phase du processus empathique.

On ne retrouve pas cette dimension dans l'échelle version ES.

Dans les entretiens, il est difficile de repérer cette dernière phase, il faudrait pour cela mettre en place des observations.

III. Aspects mis en évidence par les entretiens

Certains éléments concernant la relation des patients vis-à-vis des soignants et des médecins ont été mis en évidence par les entretiens.

Ainsi, on a pu constater que de prime abord, lorsque les patients évoquent leur relation aux soignants leur tendance première est d'exprimer leur satisfaction vis-à-vis de l'équipe (9 patients/10).

Et lorsqu'ils émettent des « critiques » envers l'équipe, elles concernent surtout des expériences d'hospitalisation antérieures. Si les critiques concernent le vécu actuel, le patient excuse alors l'équipe quasi instantanément (presque du registre de la dénégation).

Les critiques ne sont pas déclarées ouvertement ce qui nous fait penser qu'il y aurait un tabou à critiquer les équipes (peut être aussi parce qu'ils ne sont pas dans une position de force mais plutôt de dépendance vis-à-vis des soignants). Jeammet *et al.* (1996, p. 324) considèrent à ce propos que « La crainte et le respect profond de certains malades révèlent la face maléfique de l'image du médecin. L'homme qui peut faire du mal est toujours associé à l'homme sauveur ».

L'existence de ce tabou, critiquer ouvertement les équipes, expliquerait peut-être en partie l'effet « plafond » observé aux scores bruts à l'échelle, une réticence à émettre un jugement négatif sur les équipes ?

Nous avons constaté suite à l'ACP des deux volets de l'échelle qu'il y avait véritablement des attentes spécifiques de la part des patients envers les soignants et les médecins.

Les patients attendent de la part du médecin qu'il soit en mesure de répondre à leurs demandes d'informations et qu'il réponde avec franchise. Cependant, si cela semble simple, ce n'est pas le cas, car cela implique que le médecin sache quoi, comment et quand l'annoncer au patient. Les patients n'ont pas tous le même besoin d'informations. Seul, un patient, nous a mentionné avoir consulté Internet pour obtenir des informations sur son cancer. Cela lui a permis de renforcer sa confiance envers le médecin car il s'est aperçu que les informations obtenues par internet et par le médecin étaient identiques. C'est la seule situation où l'on a mentionné cette démarche active de renseignements.

Ainsi, les patients n'évoquent pas de termes ou d'adjectifs exprimant la proximité avec les médecins, les qualités évoquées sont plutôt du registre du factuel : la compétence du médecin, sa franchise etc. Ce que l'on retrouve dans la littérature (Jeammet *et al.*, 1996, Dedienne *et al.*, 2003).

Les patients évoquent plutôt leur distance, leur manque de contact. Une étude de Benbassat et Baumal (2004) a mis en évidence que les étudiants en médecine étaient très souvent embarrassés lorsque les patients exprimaient leurs émotions. On peut donc penser que les patients ressentent cette gêne et cette difficulté à prendre en charge ces émotions et donc ne les communiquent pas aux médecins.

A contrario, les soignants sont qualifiés par des adjectifs tels que sympathiques, disponibles etc.

Il ne faut pas oublier que le médecin est seul responsable d'un patient et que les infirmières et aides soignantes se relayent pour la prise en charge du patient. Il est donc presque normal de voir apparaître des mécanismes de défenses plus importants et une moindre prise en charge du vécu émotionnel des patients par les médecins, car ils n'ont pas ce recours de pouvoir passer le relais.

De plus, les médecins n'ont pas à disposition la même diversité de manifestations possibles de leur intérêt et de la prise en compte du patient. Ces manifestations d'intérêt chez les soignants peuvent aussi bien se traduire dans leurs paroles mais aussi dans des gestes concrets (venir rapidement quand on les appelle, apporter un élément de confort au patient etc.) alors que les médecins n'ont pas l'ensemble de ces possibilités.

La relation au médecin est forcément plus distante car source d'angoisse, car il revient au médecin d'annoncer le diagnostic et son cortège de mauvaises nouvelles (Ollivier, 1999).

Ces attentes distinctes sont à mettre en lien avec les représentations que les patients se font de la fonction soignante et médicale. Les entretiens amènent des éléments selon lesquels les patients ont des attentes spécifiques vis-à-vis de leur médecin par rapport aux infirmières du fait des représentations sociales différentes véhiculées par les professions.

Ainsi, les patients attendent des soignants une prise en charge de type plus émotionnel et de type plus informationnel avec les médecins : « Chaque patient vient vers le soignant avec un modèle implicite sur le rôle de soignant, sur les attitudes qu'il doit avoir, les rôles qu'il doit exercer » (Dufour-Gompers, 1992, p. 50).

Toutefois, même si les patients attendent des soignants une relation plus proche, ils ont une représentation très technique du soin hospitalier.

Dans les entretiens, on a le sentiment que lorsque les soignants sont à leur écoute, c'est une faveur qu'ils leur concèdent et que cela ne constitue pas une facette de leur rôle professionnel. On note même une certaine culpabilité des patients à « déranger » les soignants pour évoquer quelque chose de leur ressenti. Il y a comme une inversion de rôle, les patients veulent épargner les soignants qui ont déjà beaucoup de travail : « *j'évite de sonner car ils sont pas toujours là pour* » (S4), « *j'aime bien discuter, pas grand-chose hein, deux trois mots pas pour les empêcher de travailler* » (S5), « *c'est rare que je sonne, c'est rare que je les appelle (...) je ne les embête pas* » (S5), « *on va pas les déranger constamment* » (S8), « *je ne veux pas les déranger* » (S7) et les dédouane « *Ils ont fort à faire je pense. Ils ont beaucoup de travail* » (S3).

De leur côté, soignants et médecins également, ont des représentations, des stéréotypes sur les patients, qui se réactivent lors de la relation. Boltanski (1971, p. 7) mentionnait déjà l'impact du facteur de la condition sociale sur la qualité de l'information délivrée au patient : « l'information médicale qui se transmet au cours de la consultation médicale est d'autant moins importante (qualitativement et quantitativement) que le malade est situé plus bas dans la hiérarchie sociale, c'est-à-dire que son aptitude à comprendre et à manier la langue savante qu'utilise le médecin et par conséquent, ses moyens de pressions sur le médecin sont plus faibles ».

Les soignants et les médecins ont prise sur la relation aux patients, ils détiennent un certain pouvoir, malgré le contexte actuel d'autonomisation du patient. En pratique, on se rend compte qu'on en est encore loin et que cette autonomie n'est qu'illusoire puisque le patient est de facto dans une position inégalitaire (c'est lui qui est en souffrance et donc en demande de soins) : « le malade est ainsi entretenu dans l'apparence d'un changement de statut, mais ce n'est qu'une illusion car lui seul supporte la souffrance. » (Merle-Beral et Rajon, 2009, p. 100).

Aussi, lorsque soignants et médecins utilisent à mauvais escient le pouvoir qui leur est concédé, le patient peut se sentir dévalorisé et nié dans sa personne. On peut penser alors que la perception que les malades auront d'eux-mêmes sera pour une large part déterminée et optimisée par la qualité de l'accueil et de la considération que les soignants seront à même de proposer. Dans de tels contextes, les patients peuvent avoir le sentiment que soignants et médecins sont alors de véritables persécuteurs.

Un patient nous a d'ailleurs mentionné le fait qu'il a refusé un soin parce qu'on ne lui avait pas expliqué suffisamment ce qui allait se passer. Les soignants n'ont pas perçu la détresse du

patient et ont fait courir le bruit qu'il était un mauvais patient et donc les infirmiers et aides soignants mettaient du temps pour venir quand le patient les sonnait (quand ils se déplaçaient !), ils étaient désagréables avec le patient etc. Il y a un véritable cercle vicieux dans ce processus relationnel teinté de projection. Les soignants et le médecin se sont sentis démis de leur confiance vis-à-vis de ce patient, qui refusait ce qu'on lui administrait comme soin pourtant « pour son bien » et de l'autre côté un patient qui se sentait agressé par un soin considéré comme invasif et angoissant.

Dans ce cas de figure, les soignants sont restés centrés sur leur point de vue, sans chercher à comprendre ce qui se passait, pour ce patient. Une équipe qui se sent agressée va se défendre avec les moyens dont elle dispose : éviter le patient, le traiter avec indifférence. Ce patient dira s'être senti comme un objet à disposition des soignants et des médecins. C'est un cercle vicieux. Si à ce moment-là le patient ose émettre des critiques sur la manière dont il est pris en charge, cela va renforcer le sentiment qu'a l'équipe d'être agressée. Elle va donc encore plus le considérer comme étant un mauvais patient et le patient pensera avoir de mauvais soignants.

Cet exemple montre à quel point la perception des patients de leur hospitalisation est dépendante de l'accueil et de la capacité du soignant et du médecin à les prendre en compte.

Lors des entretiens, le clivage opéré par les patients est frappant : une expérience négative ou positive avec des soignants ou des médecins va contaminer leur expérience d'hospitalisation.

Mercer *et al.* (2004) mentionnent à ce titre que ce qui est important c'est la perception que les patients ont globalement de l'empathie des médecins qui apparaît comme bénéfique.

Un autre aspect a été mis en évidence par les entretiens et vient compléter ce que l'on a obtenu à l'échelle. Nous pensons que la prise en compte de l'environnement familial et social du patient par les soignants et les médecins avait son importance, dans une perspective holistique de sa prise en charge, les entretiens viennent conforter cette affirmation.

Ainsi, prendre soin du patient c'est aussi prendre soin de son entourage, car « la famille ne doit pas être considérée, comme une simple source d'aide naturelle pour la personne malade. Les proches ont en eux-mêmes une crise associée aux stress et souffrances générées par la maladie du patient » (Gagnier et Roy, 2006, p. 77).

Ainsi, nous l'avons repéré lors des entretiens, les patients se rendent compte des conséquences désorganisatrices de la maladie sur leurs proches et ne souhaitent pas les faire souffrir davantage en témoignant de leur détresse. Il ne reste alors plus que les soignants pour tenir ce rôle ou du moins savoir être suffisamment à l'écoute.

Il faut aussi qu'ils prennent plus en compte les personnes en situation de précarité sociale. Nous avons rencontré un patient qui malgré son cancer au poumon se sentait « bien » à l'hôpital. Pour une fois des personnes prenaient soin de lui : car « La douleur, la maladie handicapante donnent une identité à celui qui est en mal de reconnaissance sociale, elles ouvrent le droit à la compassion, le droit à des égards » ainsi l'entourage médical « peut servir d'enveloppe psychique » (Zarrouatti et Sudres, 2004, p. 109). Cependant, le médecin a sous évalué l'impact, de ce que signifiait pour ce patient un retour en foyer, même avec une infirmière à domicile qui vient plusieurs fois par jour. Pour ce dernier, ce retour à son domicile était équivalent à un abandon.

Il apparaît tout à fait essentiel que les médecins et les soignants soient attentifs à l'entourage dont bénéficie le patient, pour à défaut se substituer au moins partiellement aux aidants naturels : « l'entourage médical lorsqu'il est suffisamment à l'écoute peut servir d'enveloppe psychique et panser un corps qui se cherche dans ses limites » (Zarrouatti et Sudres, 2004, p. 111)

Ainsi, les personnes ne souhaitant pas faire appel à leur entourage en qualité de soutien émotionnel ou celles étant dans une situation sociale précaire, ont donc des besoins et des attentes relationnelles plus importantes auprès des équipes. Cependant, paradoxalement ce sont justement ces patients qui sont à tort considérés comme de « mauvais patients » car demandant « une prise en charge trop importante, vis-à-vis desquels l'infirmière ne peut ni investir son rôle curatif, ni développer son rôle maternel relationnel » (Véga, 1992, p. 116), faute de temps ou de formation.

Il serait intéressant de mener des entretiens avec les soignants et les médecins, notamment sur les points d'achoppement de la relation signalés par les patients. Il aurait été également intéressant de pouvoir observer les interactions médecins/soignants-patients dans leur contexte.

IV. Perspectives : formation

1) Une formation à l'empathie est elle envisageable ?

a) Point de vue des auteurs

La nécessité d'une formation des professionnels de santé aux compétences relationnelles, dont l'empathie, est souvent mentionnée dans la littérature (Kalisch, 1971, La Monica *et al.*, 1987, Nardi, 1990, Hodges, 1991, Wilkes *et al.*, 2002, Razavi *et al.*, 2002, Shanafelt *et al.*, 2005 etc.).

La formation aux capacités interpersonnelles des soignants est désormais reconnue comme devant faire partie intégrante de leur parcours (Thomson *et al.*, 1997). En effet, l'empathie est souvent associée dans les études à une satisfaction plus importante des patients vis-à-vis de leur prise en charge, une meilleure adhérence à leur traitement et un meilleur état de santé (Haskard *et al.*, 2008).

Comme pour la question de sa mesure, la question de la formation à l'empathie se pose à son tour. Si la conceptualisation de l'empathie pose problème, il en est de même pour son opérationnalisation. C'est cette difficulté que Reynolds souligne dans son article (1987) : « Empathy : we know what we mean, but what do we teach ? », mais qui est également soulignée par Berès et Arlow (2004).

La question fondamentale concernant une formation à l'empathie est : l'empathie est-elle innée ou est-ce une compétence acquise ? Une autre question en découle : Est-ce un trait stable de la personnalité ou un état ?

Si l'on considère que l'empathie est innée, alors offrir une formation aux professionnels du soin constituerait une pure aberration.

C'est ainsi que de plus en plus d'auteurs sont en accord avec le fait que l'empathie est à la fois un trait stable de la personnalité, mais aussi un état, ainsi ce serait l'empathie état qui serait un levier pour les formateurs (Carkhuff et Truax, 1965, Kalisch, 1971, La Monica *et al.*, 1976, Reynolds, 1987, Davis, 1990, Bennett, 1995 etc.).

b) Notre point de vue

Si l'on considère l'empathie comme une caractéristique stable de la personnalité, relevant de l'inné, il est alors difficile de concevoir une formation à l'empathie à destination des professionnels de santé.

Nous considérons que l'empathie, certes, tire son origine dans la prime enfance, mais qu'elle se développe au cours des échanges et en fonction de la situation dans laquelle on se trouve (Bailey, 2001).

Nous pensons également qu'il ne s'agit pas que les soignants soient formés à l'empathie comme le seraient les psychothérapeutes, mais que cette formation puisse les sensibiliser aux aspects intersubjectifs en jeu dans la relation de soin.

En effet, comme le souligne Patterson (1985), il n'est pas nécessaire de comprendre ou d'empathiser complètement avec l'autre pour pouvoir lui venir en aide.

c) Une formation mais non une responsabilisation des soignants

Un écueil possible concernant la mise en place d'une formation est de faire peser toute la responsabilité sur le soignant. Cette précision est nécessaire dans la mesure où le raccourci serait facile de prétendre que si des problèmes relationnels demeurent, cela serait lié aux infirmiers qui n'auraient pas une empathie suffisante. Il ne faut pas considérer ces problèmes relationnels par le seul prisme de l'individu (infirmier, médecin).

Actuellement, il est plus simple et aisé de proposer diverses formations que de repenser l'organisation du travail.

Le fait de focaliser l'ensemble des problèmes et de le réduire à un seul facteur : l'individu risque d'être contre productif. La personne ayant des difficultés dans ses relations avec les patients se sentira coupable de ne pas être une « bonne » infirmière ou un bon médecin doté d'empathie. D'ailleurs La Monica *et al.* (1976, p. 450) soulignent le risque d'une telle évaluation : « *A danger in interpreting the results is to blame practicing nurses*²⁹ ».

D'autant plus qu'il n'y a pas de « bonne » ou de « mauvaise » infirmière ou de médecin au niveau empathique puisque l'empathie dans le cadre de la relation de soin est un processus fluctuant, expérientiel (Hemmerdinger *et al.*, 2007).

²⁹ Un des dangers de l'interprétation des résultats est de blâmer les pratiques infirmières.

Au lieu d'une culpabilisation des soignants, une formation doit constituer un support pour bâtir une réflexion sur l'analyse des pratiques professionnelles qui ne sont plus ou peu interrogées. Il s'agit d'une aide, d'un soutien pour le soignant et le médecin en valorisant ce qui se passe bien dans la relation : « l'objectif d'une formation à la relation chez les étudiants en médecine est de favoriser la capacité des étudiants à tirer profit de leur expérience actuelle. Ceci en leur permettant de considérer celle-ci non plus seulement sous l'angle du défaut qu'ils signalent (le non savoir) mais comme une position utile au repérage des éléments de la dimension subjective en jeu dans la relation » (Even, 2001, p.138).

Cet avertissement est une précaution nécessaire dans la mesure où en Australie, aux Etats-Unis et plus récemment au Royaume Uni des tests de personnalité (Personal Qualities Assessment, PQA développé par des chercheurs australiens) sont employés pour le recrutement en écoles d'infirmiers et de médecine (Lumsden *et al.*, 2005). L'empathie est une des dimensions de la personnalité étudiée dans cette batterie de tests. Sera t-on mieux pris en charge par des professionnels « triés » et sélectionnés de cette manière, rien n'est moins sûr car une étude a mis en évidence le déclin des dispositions empathiques des étudiants en médecine au fur et à mesure de leurs années d'étude (Pistrang *et al.*, 1999, Strug *et al.*, 2003). Cette manière d'opérer est d'autant plus discutable que les tests sont auto évaluatifs et que dans un contexte de recrutement on peut penser qu'il y aura un biais de désirabilité sociale important. Les études ont mis en évidence ce décalage entre ce qui est déclaré et ce qui est réellement observé au sein de la relation.

2) Limites des formations

De nombreuses études ont évalué l'impact d'une formation à l'empathie. Cependant, les résultats sont très contradictoires.

Ainsi des auteurs n'ont rapporté aucune amélioration des dispositions empathiques des soignants après formation (La Monica *et al.*, 1976 ; Hodges, 1991, Henry-Tillman *et al.*, 2002) et d'autres ont relevé une différence significative positive du niveau empathique des soignants (Oz, 2001 ; Nardi, 1990 ; Herbek et Yammarino, 1990 ; Razavi et Delvaux, 1997 ; La Monica *et al.*, 1978 et Cilliers et Terblanche, 2000).

Ces résultats sont très variables car ils dépendent également des outils qui ont servi à l'évaluation de l'empathie des professionnels de santé considérés, des niveaux d'empathie avant le début de la formation de chaque professionnel (niveau élevé d'empathie avant la formation), de la durée de la formation, de l'absentéisme lorsque la formation a été dispensée et le faible taux de participation de l'équipe à s'inscrire dans un tel protocole.

De même récemment Haskard *et al.* (2008) ont conduit une formation à destination des médecins afin d'améliorer leurs compétences communicationnelles, ils ont également mesuré leur degré de satisfaction vis-à-vis des relations interpersonnelles avec les patients. Or, après formation ils avaient un degré moindre de satisfaction au niveau des relations interpersonnelles. Les auteurs émettent l'hypothèse que ce résultat plutôt inattendu serait lié au fait que la formation les a amenés à considérer les relations de manière plus complexifiée et que les médecins ne pouvaient plus alors faire l'économie d'une telle réflexion, ce qui a généré de l'insatisfaction.

La formation aux relations interpersonnelles se manifeste par un coût psychique et peut expliquer certaines résistances à s'inscrire dans de telles formations.

Harlak *et al.* (2008), également, suite à une formation aux compétences communicationnelles dispensée à des étudiants en médecine en première années montrent une augmentation peu significative de l'empathie après formation. Les auteurs considèrent que ce résultat serait lié à un phénomène de réactance (les étudiants avaient une crainte d'être manipulés par l'intermédiaire de cette formation).

Malgré ces limites, a contrario, ne rien proposer aux soignants reviendrait à les laisser tout seuls face à des situations difficilement gérables, car il est erroné de considérer que l'empathie s'améliorerait au fur et à mesure de la pratique professionnelle (Thomson *et al.*, 1997). Les soignants et les médecins sont insuffisamment préparés à la question de la prise en charge relationnelle des patients alors que cela s'inscrit désormais dans leur champ de compétences. « Une équipe humaine et efficace ce qui n'est pas incompatible, sera une équipe formée à quelques éléments de base très simples : accepter le malade dans l'expression de ses sentiments négatifs, c'est-à-dire, sa mauvaise humeur, son agressivité, son manque d'appétit, ses plaintes diverses, et variées, ses pleurs, ses idées noires, son désir de parler de sa mort, son désir de ne pas parler etc....sans que cette équipe se sente agressée, dévalorisée ou angoissée.» (Ollivier, 1998, pp. 98-99). En d'autres termes, permettre au soignant d'accepter le patient tel qu'il est et lui offrir un soin relationnel organisateur pour sa psyché.

3) Recommandations pour une formation

Au vu des résultats que nous avons obtenus concernant l'échelle d'empathie perçue et les entretiens menés avec les patients, il nous semble nécessaire d'élaborer des programmes de formation différenciés.

Une revue de littérature sur les formations aux compétences interpersonnelles conduite par Wheeler et Manhart-Barett (1994) a mis en évidence qu'il est nécessaire que la formation s'inscrive dans la durée et non uniquement ponctuellement. Seulement, se pose alors la question du *turn over* des équipes et de l'engagement des professionnels à long terme dans ce type de travail.

Un autre biais inhérent à tout type de formation est la question de la participation des personnes à ce type de formation, lorsqu'une telle formation est proposée à des volontaires, ce seront déjà ceux qui sont sensibilisés à l'importance de la question relationnelle dans le soin.

Il serait alors tout à fait pertinent de démarrer de telles formations dès la formation initiale des soignants et des médecins et qu'elles constituent un fil rouge tout au long de leur carrière professionnelle.

Cependant, vu les contraintes organisationnelles actuelles, il serait utopique de penser qu'une telle formation puisse voir le jour dans le format tel qu'il est décrit. De plus, les résistances personnelles des soignants et médecins contribuent également à la difficile mise en place de telles formations.

Nous pensons baser notre formation sur les résultats de notre étude afin d'identifier les points délicats de la relation au patient. De même, on ne peut dissocier l'étude des mécanismes défensifs professionnels qui seront à prendre en considération. Nous pensons donc parallèlement utiliser le Questionnaire des Manifestations Défensives des Soignants comme outil diagnostique et support à notre formation.

Ces outils seront des supports pour l'analyse de la pratique des situations concrètes vécues par les soignants.

Hors du cadre de cette étude, l'échelle d'empathie perçue pourrait constituer pour le psychologue d'un service hospitalier un support à l'élaboration d'une formation. L'échelle devrait permettre d'identifier les attentes des patients sur lesquelles il faudrait insister lors de la formation.

Conclusion :

La prise en charge relationnelle des patients se pose dans le cadre de l'ensemble des pathologies rencontrées. Néanmoins, elle se pose avec beaucoup plus d'acuité dans le cancer et tout particulièrement le cancer bronchique où médecins et soignants se trouvent démunis face à l'échec de leurs techniques et thérapeutiques : « face à la mort devenue taboue, la santé et la guérison seraient presque des dons, l'échec thérapeutique, une injustice, une faillite venant rompre avec la demande utopique du corps social » (Machavoine, 1999, p. 14).

La majorité des patients ne survivront pas à leur cancer. Médecins/soignants et patients se trouvent donc en souffrance. Comme nous avons pu le mettre en évidence, les patients n'utilisent guère leur réseau social (familial) pour faire face aux bouleversements émotionnels induits par la maladie, ce sont vers les soignants qu'ils vont se tourner afin d'obtenir une certaine réassurance.

De leur côté, les médecins et les soignants n'ayant pas la formation suffisante et adéquate pour la prise en charge relationnelle des patients (Stern, 2006 ; Mercer et Reynolds, 2002) ne peuvent contenir cette souffrance. Cette difficulté à prendre en charge les émotions du patient se manifeste par le recours à des mécanismes de défense. Ceux-ci peuvent empêcher l'établissement d'une relation de qualité avec le patient : recours à des soins techniques, se centrer uniquement sur l'aspect médical, évitement de certains patients évalués comme étant de mauvais patients (Véga, 1997). A l'extrême, quand les mécanismes de défense ne suffisent plus, cela peut se traduire par une incapacité à travailler dans le service (*turn over*) ou par un syndrome de burnout.

Cependant, une des composantes essentielles, mais non suffisante (Shlien *et al.*, 1998, Marandon, 2003), dans la prise en charge des patients est l'empathie : « effectuer un travail de qualité pour une infirmière, une aide soignante ou un médecin, ce n'est pas seulement faire le bon geste technique, c'est aussi développer un sens de l'accompagnement humain et empathique des patients » (Desriaux, 2009, p. 25). D'où l'importance que les soignants et les médecins soient formés à ces aspects.

L'empathie est souvent mentionnée dans la littérature comme étant importante dans la relation de soin mais rares sont les auteurs qui vont questionner ce concept.

Or, l'empathie est un concept polymorphe du fait de son inscription dans de multiples champs disciplinaires.

Dès son apparition, le concept fait référence à un processus qui permet l'appréhension de quelque chose ou de quelqu'un qui nous est extérieur et ainsi comportant un certain degré d'inconnu. Progressivement, le concept est devenu un moyen d'appréhension des rapports intersubjectifs entre les individus, un ciment social.

Dans ce sens, l'empathie est donc bien un élément central dans la prise en charge des patients car il va permettre au médecin et au soignant de s'adapter à chaque patient.

Le cercle vertueux de l'empathie peut être résumé de la sorte : le soignant/médecin fait preuve d'empathie, en retour le patient, se sentant compris et entendu, sera satisfait de la relation. Par feedback, le médecin/le soignant sera lui aussi satisfait de sa prise en charge.

Ainsi, le patient ne serait pas le seul bénéficiaire d'une relation empathique avec les soignants et les médecins (Herbek et Yarmarino, 1990, Kliszcz *et al.*, 2006) : les médecins également auraient plus de satisfaction professionnelles (Libert *et al.*, 2001, Stepien et Baernstein, 2006, Kliszcz *et al.*, 2006) et trouveraient leur travail moins stressant (Ewers *et al.*, 2002).

Mais parfois, c'est un cercle vicieux qui s'installe (notamment lié à l'organisation du système hospitalier, au défaut de formation chez les soignants à la prise en charge relationnelle etc).

Le médecin/soignant n'est pas en mesure de contenir les affects du patient, il va alors être en décalage avec ses attentes. Le patient se sentira donc incompris et insatisfait de la relation. Le médecin/soignant, en retour sera également insatisfait et risque par la suite d'éviter encore plus l'aspect relationnel du soin.

Aussi, afin de pouvoir travailler l'aspect empathique au sein de la relation, encore faut-il parvenir à cerner les attentes des patients et comment ils perçoivent les aptitudes empathiques des soignants et des médecins vis-à-vis d'eux.

C'est dans cette perspective que nous avons élaboré l'échelle d'empathie perçue et mené des entretiens avec des patients. Nous avons combiné ces deux méthodologies afin d'approcher les attentes et la perception des patients de manière plus fine.

De ce travail nous avons pu mettre en évidence un certain nombre d'éléments.

Les patients se retrouvent démunis face à leur détresse, ils ne parviennent pas ou ne souhaitent pas évoquer leurs difficultés et leurs angoisses auprès de leurs proches. Ils ont conscience qu'eux aussi sont bouleversés par l'expérience de la maladie et culpabilisent à l'idée d'être une charge supplémentaire. Ainsi, les soignants vont être les partenaires privilégiés pour ce type d'échanges. Cependant, les patients ont une représentation purement techniciste du rôle professionnel des soignants et considèrent donc que ces échanges ne relèvent pas de leurs

compétences. Pour les patients, les soignants leur font une faveur quand ils prennent du temps pour se mettre à l'écoute du patient. Il y a donc une certaine culpabilité à faire appel à eux pour se confier. Il est intéressant de noter que le médecin n'a pas ce rôle, les patients attendent plus du médecin qu'il réponde à leurs questions et leur dise la vérité. On retrouve cette dimension de la prise en charge émotionnelle du patient tant dans les discours que dans la structure de l'échelle ce qui témoigne bien de la séparation et la représentation distincte du rôle de chacun. Ce qui confirme aussi et renforce notre idée d'avoir élaboré une échelle à deux volets distincts. Les soignants comme ayant un rôle plus maternant avec les patients. Ce que la littérature a déjà mis en évidence par ailleurs : les soignants sont dans une relation plus proche aux patients que ne le sont les médecins.

Ainsi, on peut se demander dans quel état émotionnel se trouve le patient s'il ne fait pas appel au soutien dont il a besoin.

De même, les patients adoptent une attitude protectrice vis-à-vis des soignants et des médecins, ils n'émettent pas de critiques directes à leur rencontre, comme si cela relevait du tabou et c'est ce qui peut expliquer notre effet plafond que l'on observe lors de la cotation à l'échelle.

Cette attitude protectrice prend encore plus d'ampleur avec les soignants car les patients vont éviter de les déranger au maximum. On pourrait presque dire, que les patients sont empathiques vis-à-vis des soignants puisqu'ils les plaignent du fait de leur charge de travail très importante. Ce dernier point est un constat certes mais comme le souligne à juste titre Desriaux (2009, p. 30) : « le temps supplémentaire peut certes donner des marges de manœuvre, mais ne préjuge en rien de ce qui sera réellement déployé concernant l'accompagnement des patients ».

Ce comportement protecteur ne se retrouve pas vis-à-vis des médecins. La relation peut être qualifiée de plus distante. On retrouve également ce point dans l'échelle d'empathie perçue. Il semblerait que les patients percevaient de manière médiatisée les manifestations empathiques des médecins à leur égard. Ce qui peut aisément se comprendre, l'infirmière et l'aide soignante peuvent témoigner de l'intérêt porté au patient par des gestes, des sourires à chaque fois qu'elles sont en présence du patient c'est-à-dire quasi quotidiennement alors que le médecin n'est vu que très rarement. Se pose alors la question de la continuité du soin. En effet, de nombreux patients regrettent de ne pas être suivis par le même médecin ou de n'être vus essentiellement par les internes. Les patients ont le sentiment que le médecin est indifférent face à leur situation. A l'extrême le patient peut se sentir rejeté.

Un patient considère que lorsque le médecin ne veut plus d'un patient, il le refile à un collègue. C'est ainsi qu'il explique qu'il ait été suivi par tant de médecins.

Cette distance avec le médecin est double : distance réelle de par la rareté des rencontres et distance sociale avec le patient révélée par une incompréhension du jargon. Celle-ci crée une difficulté à entrer en relation avec le patient, à être empathique et à pouvoir adopter sa perspective. La majorité des situations d'incompréhension que l'on peut relever sont à mettre en relation avec la difficulté qu'a le médecin à changer de référentiel.

Enfin, nous avons pu relever que certains patients ont besoin d'un soutien plus appuyé de la part des professionnels de santé, notamment les patients en situation de précarité.

Les soignants et les médecins devraient être plus sensibles à ces aspects. Car, comme nous avons pu le constater lors des entretiens, les discours envers les soignants et les médecins sont parfois très contrastés alors qu'il s'agit de la même équipe. On peut donc raisonnablement penser que ce n'est pas tant les compétences empathiques qui sont à remettre en cause chez les soignants mais la difficulté à prendre en considération les éléments du patient qui vont influencer positivement ou négativement la relation (son histoire personnelle, ses expériences antérieures d'hospitalisation, sa situation familiale, financière, etc). En effet, les discours envers les équipes sont très clivés : elles sont soit bonnes soit mauvaises. Cette appréciation très divergente des équipes de la part des patients témoigne bien du fait que l'empathie s'inscrit dans le registre du processus, qu'il est en permanente construction/déconstruction au cours de la relation avec le patient, sans cesse renouvelé et donc sans cesse....retravaillé. De même cela montre bien l'inutilité de stigmatiser un soignant ou un médecin par une simple évaluation sans tenir compte du contexte dans lequel elle s'inscrit.

Ainsi, la question qui se pose est celle d'une formation à l'empathie. Une formation, oui, mais pas comme une session où l'on apprend quelque chose qui sera acquis. L'empathie étant un processus il doit être sans cesse requestionné dans la place au sein de la relation. Avant même de pouvoir espérer « injecter » de l'empathie, il faut déjà se préoccuper de la gestion du vécu émotionnel des soignants et des médecins lors de leur rencontre avec les patients : « La relation ne peut soigner seule, c'est la relation et la capacité du soignant à réfléchir à cette relation et sur cette relation qui vont amener les conditions du soulagement de la personne » (Menaut, 2009, p. 80). Au vu de nos résultats, nous percevons également la nécessité de différencier ce qu'il est nécessaire d'offrir comme cadre aux soignants et aux médecins.

Car, même si le collectif offre aux soignants la possibilité de faire face à certaines situations, néanmoins, « bien qu'appartenant à une équipe soignante, l'infirmière se sent seule » (Chazarin, 1991, p. 40).

Cependant, la mise en place de ce type de réflexion ne doit pas induire une responsabilisation accrue des soignants et des médecins. Ainsi, il ne faut pas rejeter la faute sur le soignant ou le médecin si le patient n'est pas satisfait de sa relation. Il s'agit bien d'une conjonction de facteurs. Une telle formation ne doit pas se substituer à une réflexion essentielle sur la manière dont est gérée l'institution hospitalière à l'heure actuelle. Il est alors plus facile de rejeter la faute sur l'individu que sur une gestion comptable de l'activité des professionnels de santé (tarification à l'activité etc) : « Au-delà de la responsabilité de chacun de prendre soin de soi, il y a une responsabilisation des employeurs, du monde politique et de la société toute entière » (Curchod, 2009, p. 190).

Références bibliographiques

- Aderman, D., & Berkowitz, L. (1970). Observational set, empathy, and helping. *Journal of Personality and Social Psychology*, 14(2), 141-148.
- Angelegues, J. (2004). L'empathie, pour quoi faire ? *Revue française de psychanalyse*, 3, 869-875.
- Ashraf, S. (2004). *Development and validation of the Emotional Empathy Scale (EES) and the dispositional predictor and potential outcomes of emotional empathy*. PhD. Thesis, Quaid-i-Azam University, Islamabad.
- Ästedt-Kurki, P., Isola, A., Tammente, T., & Kervina, U. (2001). Importance of humour to client-nurse relationships and clients well-being. *International Journal of Nursing Practice*, 7(2), 119-125.
- Bachoud-Levi, A. C., & Degos, J. D. (2004). Désignation et rapport à autrui. In A. Berthoz & G. Jorland (Eds.), *L'empathie* (pp. 89-119). Paris : Odile Jacob.
- Balint, M. (1996). *Le médecin, son malade et la maladie* (3rd.ed), Paris : Payot.
- Baron Cohen, S., & Wheelwright, S. (2004). The Empathy Quotient: an investigation of adults with asperger syndrome or high functioning autism, and normal sex differences. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34(2), 163-175.
- Baron-Cohen, S. (1998). *La cécité mentale - un essai sur l'autisme et la théorie de l'esprit -*, Grenoble : Presses Universitaires de Grenoble.
- Benbassat, J., & Bauml, R. (2004). What is empathy and how can it be promoted during clinical Clerkships ? *Academic Medicine*, 79(9), 832-839.
- Bennett, J. A. (1995). Methodological notes on empathy: further considerations. *Advances in Nursing Science*, 18(1), 36-50.
- Berès, D., & Arlow, J. A. (2004). Fantasma et identification dans l'empathie. *Revue française de psychanalyse*, 68(3), 771-790.
- Bolognini, S. (2004). La complexité de l'empathie psychanalytique: Une exploration théorique et clinique. *Revue française de psychanalyse*, 3, 877-896.
- Bond, S. (1983). Nurses communication with cancer patients: nursing research ten studies in patient care. *Development in Nursing Research*, 5, 55-77.
- Bothelo, R. J. (1992). A Negotiation model for the doctor-patient Relationship, *Family Practice*, 9(2), 210-218.
- Boulanger, C., & Lançon, C. (2006). L'empathie : réflexions sur un concept. *Annales médico-psychologiques*, 164, 497-505.
- Brunel, M. L., & Martiny, C. (2004). Les conceptions de l'empathie : avant, pendant et après Rogers. *Carrierologie*, 9(3), 473-500.

- Bryant, B. (1982). An Index of Empathy for Children and Adolescents. *Child Development*, 53, 413-425.
- Burot, M. C. (1986). La relation soignant-soigné face à l'angoisse. *Soins en Psychiatrie*, 66, 41-44.
- Caliandro, S. (2004). Empathie et esthésie. *Revue française de psychanalyse*, 3, 791-800.
- Canoui, P., Mauranges, A., Florentin, A., & Lesage, I. (2008). *Le burn out à l'hôpital : le syndrome d'épuisement professionnel*. Issy-Les-moulineaux : Masson.
- Carkhuff, R. R. (1969). *Helping and human relationships research and practice*. New York : Holt & Winston.
- Carkhuff, R. R., & Truax, C. B. (1965). Training in counselling and psychotherapy: an evaluation of an integrated didactical and experiential approach. *Journal Consult. Psychol.*, 29, 333-336.
- Caruso, D. R., & Mayer, J. D. (1998). A Measure of Emotional Empathy for Adolescents and Adults. *Unpublished Manuscript*.
- Castel, P. (2005). Le médecin, son patient et ses pairs, une nouvelle approche de la relation thérapeutique. *Revue française de sociologie*, 46(3), 443-467.
- Chapple, A., Ziebland, S., & Mac Pherson, A. (2004). Stigma, shame and blame experienced by patients with lung cancer: qualitative study. *British Medical Journal*, 329, 402-403.
- Charavel, M. (2003). La relation médecin-patient vers la décision partagée, un nouveau champ d'investigation en psychologie de la santé. *Bulletin de Psychologie*, 56(1), 79-89.
- Chazarin, C. (1991). L'usure professionnelle est-elle un risque pour l'infirmière ? *Recherche en soins infirmiers*, 27, 18-55.
- Chicaud, M. B. (1998). *La crise de la maladie grave*. Paris : Dunod.
- Chin, J. J. (2001). Doctor-patient Relationship: A Covenant of trust. *Singapore Medical Journal*, 42(12), 579-581.
- Chlopan, B. E., Mc Cain, M. L., Carbonell, J. L., & Hagen, R. L. (1985). Empathy: Review of available measures. *Journal of Personality and Social Psychology*, 48, 635-653.
- Cialdini, R. B., Brown, S. L., Lewis, B. P., Luce, C., & Neuberg, S. C. (1997). Reinterpreting the empathy-altruism relationship: when one into one equals oneness. *Journal of Personality and Social Psychology*, 73, 481-494.
- Ciccone, A. (1999). *La transmission psychique inconsciente*. Paris : Dunod.
- Cilliers, F., & Terblanche, L. (2000). Facilitations skills for nurses. *Curatonia*, 90-97.

- Cinar, N., Cevahir, R., Sahin, S., Sözeri, C., & Kugroglu, S. (2007). Evaluation of the empathic skills of nursing students with respect to the classes they are attending. *Revista Electronica de Enfermagem*, 9(3), 588-595.
- Claix-Simons, C. (2003). L'épuisement professionnel des infirmières en situation. In M. Delbrouck (Ed.), *Le burnout du soignant* (pp. 165-173). Bruxelles : De Boeck.
- Cohen, S., & Syme, S. L. (1985). *Social Support and Health*. New York : Academic Press.
- Coisne, S. (2005). Comment l'empathie vient aux enfants. *Recherche*, 388, 34-37.
- Cosnier, J. (1993). Les interactions en milieu soignant. In J. Cosnier, M. Grosjean, & M. Lacoste (Eds.), *Soins et communication* (pp. 17-32). Lyon : Presses Universitaires de Lyon.
- Cosnier, J. (1997). Empathie et communication. *Sciences humaines*, 68, 24-26.
- Cotrima, H., & Pereirab, G. (2008). Impact of colorectal cancer on patient and family : Implications for care. *European Journal of Oncology Nursing*, 12(3), 217-226.
- Coulehan, J., & Williams, P. C. Vanquishing virtue: the impact of medical education. *Acad. Med.*, 76, 598-605.
- Courtial, J. P., & Huteau, S. (2005). Le burn out des infirmières en psychiatrie : de la recherche à l'hôpital. *Santé Publique*, 3(17), 385-402.
- Cousson-Gélie, F. (2001). Rôle des facteurs psycho sociaux dans la genèse et l'évolution des cancers du sein. In M. L. Bruchon-Schweitzer & B. Quintard (Eds.), *Personnalité et maladies. Stress, coping et ajustement* (pp. 47-73). Paris : Dunod.
- Cremniter, D., Jamain, S., Le Moud, B., & Brevier, J. M. (1988). Modes de déclenchement de l'angoisse en hôpital général. *Soins psychiatrie*, 92/93, 19-22.
- Curchod, C. (2009). *Relations soignants-soignés, prévenir et dépasser les conflits*. Issy les Molineaux : Masson.
- Dale, G., & Larson, D. (1993). Self concealment: Implications for stress and empathy in oncology care. *Journal of Psychosocial Oncology*, 11(41), 1-16.
- Daval, R. 2008. Les fondements philosophiques de la pensée de Carl Rogers. *Approche centrée sur la personne*, 2(8), 5-20.
- Davis, C. M. (1990). What is empathy and can empathy be taught? *Phys. Ther.*, 70(11), 707-715.
- Davis, M. H. (1980). A multidimensional approach to individual differences in empathy. *JSAS Catalog of Selected Documents in Psychology*, 10, 85.
- Davis, M. H. (1983). Measuring individual differences in empathy: Evidence for a multidimensional approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 44, 113-126.

- De Urtubey, L. (2004). Freud et l'empathie. *Revue Française de Psychanalyse*, 68(3), 863-875.
- De Vignemont, F. (2008). Empathie miroir et empathie reconstructive. *Revue philosophique*, 3(33), 337-345.
- De Vignemont, F., & Singer, T. (2006). The empathic brain: how, when and why? *Cognitive Sciences*, 10(10), 435-442.
- De Wall, F. B. M. (2005). The evolution of empathy. *Greater Good*, 2, 6-9.
- Decety, J. (2004). L'empathie est elle une simulation mentale de la subjectivité d'autrui? In A. Berthoz et G. Jorland (Eds.), *L'empathie* (pp. 53-88). Paris : Odile Jacob.
- Decety, J. (2005). Une anatomie de l'empathie. *Psychologie et neuropsychiatrie cognitive*, 3(11), 16-24.
- Dedienne, M. C., Hauzanneau, P., Labarere, J., & Moreau, A. (2003). Relation médecin-malade en soins primaires : qu'attendent les patients? *La revue du praticien -médecine générale-*, 17(611), 1-4.
- Delbrouck, M. (2003). *Le burnout du soignant*. Bruxelles : De Boeck.
- Delhaye, M., & Lotstra, F. (2007). Soignants soignés, un rapport complexe. Une réflexion « chemin faisant » quant au statut émotionnel du soignant, *Cahiers de psychologie clinique*, 28, 51-59.
- Depraz, N. (2001). The Husserlian Theory of Intersubjectivity as alterology: Emergent theory and Wisdom Traditions into the light of Genetic Phenomenology. *Journal of Consciousness Studies*, 8, 169-178.
- Derzelle, M. (2003). Temps, identité, cancer. *Cliniques méditerranéennes*, 68, 233-243.
- Desmond Poole, A., & Sanson-Fischer, R. W. (1980). Long term effects of empathy training on the interview skills of medical students. *Patients Counselling and Health Education*, 2(3), 125-127.
- Desrioux, F. (2009). Épuisement, stress, risque d'erreurs... Malaise à l'hôpital. *Santé et travail*, 66, 25.
- Di Pellegrino, G., Fadiga, L., Fogassi, L., Gallese, V., & Rizzolatti, G. (1992). Understanding motor events: a neurophysiological study. *Experimental Brain Research*, 91, 176-180.
- Duan, C., & Hill, C. E. (1996). The current state of empathy research». *Journal of Counseling Psychology*, 43(3), 261-274.
- Dufour-Gompers, R. (1992). *La relation avec le patient*. Paris : Privat.
- Dymond, R. F. (1949). A scale for the measurement of empathic ability. *Journal of Consulting Psychology*, 13, 228-233.

- Elie, M. (2009). *Aux origines de l'empathie*. Nice : Ovidia.
- Estryn-Behar, M., & Mascolo, I. (1983). Psychopathologie du travail des professions paramédicales dans un service de réanimation médicale. *Psychologie médicale*, 15(2), 289-294.
- Even, G. (2001). Former les étudiants en médecine à la relation. *Champ Psychosomatique*, 2(22), 133-142.
- Ewers, P., Bradshaw, T., MC Govern, J., & Ewers, B. (2002). Does training in psychosocial interventions reduce burn out rates in forensic nurses? *Journal of Advanced Nursing*, 37(5), 470-476.
- Fainzang, S. (2007). *La relation médecins-malades : information et mensonge* (2nd ed.). Paris : Presses Universitaires de France.
- Farley, R., & Baker, A. J. (1987). Training on selected self management techniques and the generalization and maintenance of interpersonal skills for registered nurse students. *Journal of Nursing Education*, 26(3), 99-103.
- Fellowes, D., Wilkinson, S., & Moore, P. (2004). Communication skills training for health care professionals working with cancer patients, their families and or carers. *Cochrane Library*, 2, 2-19
- Fields, S. K. Hojat, M., Gonnella, J. S., Mangione, S., Kane, G., & Magee, M. (2004). Comparisons of Nurses and Physicians on an Operational Measure of Empathy. *Evaluation of Health Professional*, 27, 80-94
- Fischer, G. N., & Tarquinio, C. (2006). *Les concepts fondamentaux de la psychologie de la santé*. Paris : Dunod.
- Freud, S. (1905, éd. 1974). *Le mot d'esprit et ses rapports avec l'inconscient*. Paris : Gallimard.
- Freud, S. (1920, éd. 1950). *Psychologie collective et analyse du moi*. Paris : PUF.
- Gagnier, J. P., & Roy, L. (2006). Souffrance et enjeux relationnels dans le contexte de la maladie grave. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 1(36), 69-79.
- Gallagher, S., & Mansour-Robaey, S. (2004). Les conditions de corporéité et d'intersubjectivité chez la personne morale : le corps, ses représentations et le statut de la personne morale. *Théologiques*, 12 (1-2), 135-164.
- Gallese, V. (2003). The Roots of Empathy: The "Shared Manifold" Hypothesis and the Neural Basis of intersubjectivity. *Psychopathology*, 36, 171-186.

- Gallese, V. (2007). Before and below « theory of mind »: Embodied simulation and the neural correlates of social cognition. *Philosophical Transactions of the Royal Society*, 362, 659-669.
- Gaudart, C. (2009). Épuisement, stress, risque d'erreurs...Malaise à l'hôpital. *Santé et travail*, 66, 28-30.
- Georgieff, N. (2005). Intérêts de la notion de la théorie de l'esprit pour la psychopathologie. *Psychiatrie de l'enfant*, 2(48), 341-371.
- Georgieff, N. (2008). L'empathie aujourd'hui : au croisement des neurosciences, de la psychopathologie et de la psychanalyse. *Psychiatrie de l'enfant*, 2(51), 357-393.
- Gori, R., & Del Vogo, M. J. (2005). *La santé totalitaire -Éssai sur la médicalisation de l'existence-*. Paris : Denoël.
- Grosjean, M. (2001). La régulation interactionnelle des émotions dans le travail hospitalier. *Revue Internationale de psychosociologie*, 16-17, 339-355.
- Gurmin, J. H. (2007). Edith Stein and Tania Singer : A comparison of phenomenological and neurological approach to the problem of empathy. *Maynooth Philosophical Papers*, 4, 99-122.
- Halpern, J. (2003). What is clinical empathy ? *Journal of General Internal Medicine*, 18, 670-674.
- Harlak H., Gemalmaz, A., Gurel, F. S., Dereboy, C., & Ertekin, K. (2008). Communication skills training: Effects on attitudes towards communication skills and empathetic tendency. *Education for Health*, 21 (2), 2-6.
- Hashimoto, H., & Shiomi, K. (2002). The structure of empathy in Japanese adolescents: Construction and examination of an empathy scale. *Social Behavior and Personality*, 30(6), 593-601.
- Haskard, K. B., Williams, S. L., Di Matteo, M. R., Rosenthal, R., White, M., & Goldstein, M. G. (2008). Physician and patient communication training in primary care: Effects on participation and satisfaction. *Health Psychology*, 27(5), 513-522.
- Hatch, R. S. (1962). An evaluation of a forced-choice differential accuracy approach to the measurement of supervisory empathy. Unpublished Ph.D dissertation, University of Minnesota.
- Hebert, R. S., Jewches, M. W., Ford, D. E., O'Connor, D. R., & Cooper, L. A. (2001). Patient perspectives on spirituality and the patient-physician relationship. *Journal of General Internal Medicine*, 1(16), 685-692.
- Hemmerdinger, J. M., Stoddart, S. D., & Lilfort, R. J. (2007). A systematic review of tests of empathy in medicine. *Medical Education*, 7, 24.

- Henry-Tillman, R., Deloney, L. A., Savidge, M., Grahan, C. J., & Klimberg, S. (2002). The medical student as patient navigator as an approach to teaching empathy. *The American Journal of Surgery*, *183*, 659-662.
- Herbek, T. A., & Yammarino, F. J. (1990). Empathy training for hospital staff nurses. *Group and Organization Studies*, *15*(3), 279-295.
- Hirsch, E. (2001). Sens et enjeux du soin. *Études sur la mort*, *120*, 57-67.
- Hochmann, J. (2006). Théorie de l'esprit, intersubjectivité et mise en récit dans la clinique de l'autisme infantile. *Confrontations psychiatriques*, *4-6*, 31-44.
- Hodges, S. A. (1991). An experiment in the development of empathy in student nurses. *Journal of Advanced Nursing*, *16*, 1296-1300.
- Hogan, R. (1969). Development of an empathy scale. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, *33*(3), 307-316.
- Hojat, M., Gonnella, J. J., Mangione, S., Nasca, T. J., & Magee, M. (2003). Physician empathy in medical education and practice: experience with the Jefferson Scale of Physician empathy. *Integrative Medicine*, *1*(1), 25-41.
- Hojat, M., Gonnella, J. S., Nasca, T. J., Mangione, S., Veloski, J. J., & Magee, M. (2002). The Jefferson Scale of Physician Empathy: further psychometric data and differences by gender and specialty at item level. *Academic Medicine*, *77*, 58-60.
- Hojat, M., Mangione, S., Nasca, T. J., Cohen, M. J. M., Gonnella, J. S., & Erdman, J. B. (2001). The Jefferson Scale of Physician Empathy: Development and Preliminary Psychometric Data. *Educational and Psychological Measurement*, *61*(2), 349-365.
- Hojat, M., Mangione, S., Kane, G. C., & Gonnella, J. S. (2005). Relationships between scores of the Jefferson Scale of Physician Empathy (JSPE) and the Interpersonal Reactivity Index (IRI). *Medical Teacher*, *27*, 625-628.
- Hojat, M., Mangione, S., Nasca, T. J., Rattner, S., Erdmann, J. B., Gonnella, J. J., & Magee, M. (2004). An empirical study of decline in empathy in medical school. *Medical Education*, *38*, 934-941.
- Hornblow, A. R., Kidson, M. A., & Jones, K. V. (2009). Measuring medical students empathy: a validation study. *Medical Education*, *11*(1), 7-12.
- Huot-Marchand, M. (2009). L'empathie, graine de la socialisation et de la morale. *Métiers de la petite enfance*, *153*, 41.
- Inca, & Invs. (2010). Projection de l'incidence et de la mortalité par cancer en France.

- Jarski, R. W., Gjerde, C. L., Bratton, B. D., Brown, D. D., & Matthes, S. S. (1985). A comparison of four empathy instruments in simulated patient medical interactions. *Journal of Medical Education*, 60, 545-551.
- Jeammet, P., Reynaud, M., & Consoli, S. M. (1996). *Psychologie médicale* (2nd ed.). Paris : Masson.
- Jolliffe, D., & Farrington, D. P. (2006). Development and validation of the Basic Empathy Scale. *Journal of Adolescence*, 29(4), 589-611.
- Jorland, G. (2004). Introduction : L'empathie histoire d'un concept. In A. Berthoz & G. Jorland (Eds.), *L'empathie* (pp. 19-49). Paris : Odile Jacob.
- Jorland, G., & Thirioux, B. (2008). Note sur l'origine de l'empathie. *Revue de métaphysique et de morale*, 58, 269-280.
- Kahan Fahrat, M. (1993). Territoires et scénarios de rencontre dans une unité de soin. In J. Cosnier, M. Grosjean, & M. Lacoste (Eds.), *Soins et communication* (pp. 178-200). Lyon : Presses Universitaires de Lyon.
- Kaiser, H. (1960). The application of electronic computer factor analysis. *Educational and Psychological Measurement*, 20, 141-151.
- Kalisch, B. J. (1971). Strategies for developing Nurse Empathy. *Nursing Outlook*, 19(11), 714-718.
- Kane, G. C., Gotto, J. L., Mangione, S., West, S., & Hojat, M. (2007). Jefferson Scale of Patient's Perceptions of Physician Empathy: Preliminary Psychometric Data. *Croatian Medical Journal*, 48(1), 81-86.
- Kant, E. (1790, éd. 1995). *Critique de la faculté de juger*. Paris : Flammarion.
- Kärkkäinen, O., & Eriksson, K. (2005). Recording the content of the caring process. *Journal of Nursing Management*, 13, 202-208.
- Keller, V. F., & Carroll, J. G. (1994). A new model for physician-patient communication. *Patient Education and Counselling*, 23, 131-140.
- Kerr, W. A., & Speroff, B. J. (1954). Validation and evaluation of the empathy test. *The Journal of General Psychology*, 50, 269-276.
- Kirk, P., Kirk, I., & Kristjansen, L. J. (2004). What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told? A Canadian and Australian Qualitative Study. *British Medical Journal*, 328, 1343.
- Kirk, W. G., & Thomas, A. H. (1982). A brief Inservice training strategy to increase levels of empathy of psychiatric nursing personnel. *Journal of Psychiatric Treatment and Evaluation*, 4, 177-179.

- Kirschner, L. A. (2004). Kohut et la science de l'empathie. *Revue française de psychanalyse*, 3, 801-809.
- Kiss, A. (2001). *L'empathie et la rencontre interculturelle*. Paris :L'Harmattan.
- Klein, M. (1933, éd. 1998). Le développement précoce de la conscience chez l'enfant. In M. Klein (Ed.), *Essais de Psychanalyse 1921-1945* (pp. 296-307). Paris :Payot.
- Kliszcs, J., Nowicka-Sauer, K., Trzeciak, B., Nowak, P., & Sadowka, A. (2006). Empathy in health care providers-validation study of the polish version of the Jefferson Scale of Empathy. *Advances in Medical Sciences*, 51, 219-225.
- Köszegi, B. (2004). Emotional Agency: The case of the doctor-patient Relationship, manuscript, UC Berkeley.
- Kruijver, I., Kerkstra, A., Bensing, J. M., & Van de Wiehl, H. B. M. (2001). Communication skills of nurses during interactions with simulated cancer patients. *Journal of Advanced Nursing*, 34(6), 772-779
- Kruijver, I., Kerkstra, A., Francke, A.L., Bensing, J. M., & Van de Wiehl, H. B. M. (2000). Evaluation of communication training programs in nursing care : A Review of the literature. *Patient Education and Counselling*, 39, 129-145.
- Kuremyr, D., Kihlgren, M., Norberg, A., Astrom, S., & Karlsson, I. (1994). Emotional experiences, empathy and burn out among staff caring for demented patients at a collective living unit and a nursing home. *Journal of Advanced Nursing*, 19, 670-679.
- La Monica, E. L. (1981). Construct validity of an empathy instrument. *Research in Nursing and Health*, 4(4), 389-400.
- La Monica, E. L., & Karshner, J. F. (1978). Empathy : educating nurses in professional practice. *Journal of Nursing Education*, 17(2), 3-11.
- La Monica, E. L., Carew, D. K., Winder, A. E., Bernazza Haase, A. M., & Blanchard, K. H. (1976). Empathy training as the major trust of a staff development program. *Nursing Research*, 25(6), 447-451.
- La Monica, E. L., Wolf, R. M., Madea, A. R., & Oberst, M. T. (1987). Empathy and nursing care outcomes. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice: An International Journal*, 1(3), 197-213.
- Lamessi, A. (2001). Persécution et délire de persécution en Afrique : un exemple d'empathie en psychologie clinique. In A. Kiss (Ed.), *L'empathie et la rencontre interculturelle* (pp. 63-75). Paris : L'Harmattan.

- Lannin, D. R., Holly F. M., Mitchell, J., Melvin S. S., Frances H., Swanson, M. S, Maxine S., & Edwards, M. S. (1998). Influence of Socioeconomic and Cultural Factors on Racial Differences in Late-Stage Presentation of Breast Cancer. *JAMA*, 279(22), 1801-1807.
- Lansac, J., & Sabouraud, M. (2004). Les conséquences de la judiciarisation de la médecine sur la pratique médicale. *Sève*, 47-56.
- Larson, D. G., & Chastain, R. L. (1990). Self-concealment: Conceptualization, measurement, and health implications. *Journal of Social & Clinical Psychology*, 9(4), 439-455.
- Le Dem, J. (2004). A visage découvert. *Revue française de psychanalyse*, 3, 917-928.
- Lee, H. S., Flatley-Brennan, P., & Daly, B. J. (2001). Relationship of empathy to appraisal, depression, life satisfaction and physical health in informal caregivers of older adults. *Research in Nursing and Health*, 24, 44-56.
- Lemasson, A., Gay, B., Lemasson, J. L., & Duroux, G. (2006). Comment le médecin perçoit-il sa prise en compte des préoccupations du patient ? *Médecine*, 38-42.
- Leyens, J.-P., & Yzerbyt, V. (1999). *Psychologie sociale*. Liège : Mardaga.
- Lhuillier, D. (2006). *Cliniques du travail*. Paris :Erès.
- Libert, Y., Conradt, S., Reynaert, C., Janne, P., Tordeirs, D., Delvaux, N., Fontaine, O., & Razavi, D. (2001). Améliorer les stratégies de communication des médecins en oncologie : état des lieux et perspectives futures. *Bulletin du cancer*, 88(12), 167-176.
- Liénard, A., Merckaert, I., Delvaux, N., & Razavi, D. (2008). Stress et burnout des soignants. In D. Razavi & N. Delvaux (Eds.). *Précis de psycho oncologie de l'adulte* (pp. 279-290). Issy-les-Moulineaux, Elsevier Masson.
- Llorca, G. (2006). L'accord mutuel librement consenti dans la décision médicale. *Médecine*, 330-333.
- Lumsden, M. A., Bore, M., Millar, K., Jack, R., & Powis, D. (2005). Assessment of personal qualities in relation to admission to medical school. *Medical Education*, 39, 258-265.
- Machavoine, J. L. (1999). Intérêts des groupes d'analyse de la relation soignant soigné en cancérologie. *Psychologues et psychologies*, 147, 13-15.
- Maguire, P., Fairbairn, S., & Fletcher, C. (1986). Consultation skills of young doctors: benefits of feedback training in interviewing as students persist. *British Medical Journal*, 292, 1573-1576.
- Manoukian, A. (2009). *La souffrance au travail, les soignants face au burnout*. Rueil-Malmaison : Lamarre.
- Marandon, G. (2003). Au delà de l'empathie, cultiver la confiance : clés pour la rencontre interculturelle, *CIDOB*, 61-62, 259-282.

- Marie, P., Mazeran-Lumley, V., Faruch, C., Pinel, C., & Fernandez, P. (2004). "Burn out": éléments sur les logiques de l'effondrement professionnel-réflexions autour du risque d'effondrement chez les professionnels de santé mentale-. *Empan*, 55, 27-34.
- Marty P. (1989). Psychothérapie psychanalytique des troubles psychosomatiques. *Revue française de Psychosomatique*, 16, 195-204.
- Maucorps, P. H. (1960). Empathie et la compréhension d'autrui. *Revue française de sociologie*, 1(4), 426-444.
- Mehrabian, A. (1996). Manual for the Balanced Emotional Empathy Scale (BEES).
- Mehrabian, A., & Epstein, N. (1972). A measure of emotional empathy. *Journal of Personality*, 40, 525-543.
- Menaut, H. (2009). Les soins relationnels existent-ils ? *Vie sociale et traitements*, 101, 78-83.
- Mercer, S. W., & Reynolds, W. J. (2002). Empathy and Quality of Care. *British Journal of General Practice*, 52, 9-13.
- Mercer, S. W., Maxwell, M., Heaney, D., & Watt, G. (2004). The consultation and relational empathy (CARE) measure: development and preliminary validation and reliability of an empathy-based consultation process measure. *Family Practice*, 21 (6), 699-705.
- Merle-Beral, A. M., & Rajon, A. M. (2009). Figures de la soumission au soin: le système soignant/soignés modèle de l'identification à l'agresseur. *Revue française de Psychanalyse*, 1(73), 97-108.
- Missonnier, S. (2004). L'empathie dans les consultations thérapeutiques parents-bébé : L'héritage de Serge Lebovici. *Revue française de psychanalyse*, 3, 929-946.
- Mok, E., & Chiu, P. C. (2004). Nurse-patient relationship in palliative care. *Journal of Advanced Nursing*, 48(5), 475-483.
- Molinier, P. (1998). Féminité et savoir faire discrets, Actes du colloque international de psychodynamique et psychopathologie du travail. Laboratoire de psychologie du travail du CNAM, tome 2, pp. 335-347.
- Moraes, P. (1999). L'empathie, la créativité et l'art en soins palliatifs. *European Journal of Palliative care*, 6(3), 99-102.
- Morasz, L. *Le soignant face à la souffrance*, Paris, Dunod, 1999.
- Moriceau, M., & Saltel, P. (2004). Comment améliorer la relation avec le patient en oncologie-hématologie ? *Médecine et hygiène*, 19, 3-8.
- Morin, M. (2008). Pour une psychologie « sociale » de la santé. In P. Ben Soussan & C. Julian-Reynier (Eds.), *Cancer et recherches en sciences humaines* (pp. 75-85). Ramonville Saint Agne : Erès.

- Moumjid, N., & Brémond, A. (2006). Révélation des préférences des patients en matière de décision de traitement en oncologie : un point de vue actuel. *Bulletin du cancer*, 93(7), 691-697.
- Nabarette, H. (2002). L'internet médical et la consommation d'information par les patients. *Réseaux*, 4(114), 249-286.
- Nardi, D. A. (1990). A course in Empathy. *Advancing Clinical Care*, jul-aug, 18-20.
- Neuberg, S. L., Cialdini, R. B., Brown, S. L., Luce, C., Sgarin, B. J., & Lewis, B. P. (1997). Does empathy lead to anything more than superficial helping? *Journal of Personality and Social Psychology*, 73(3), 510-516.
- Nomi, J. S., Scherfeld, D., Friederichs, S., Scäfer, R., Franz, M., Wittsack, H. J., Azari, N. P., Missimer, J., & Seitz, R. J. (2008). On the neural networks of empathy: A principal component analysis of an fMRI study. *Behavioral and Brain Functions*, 4(41), 1-13.
- Oberman, L. M., & Ramachandran, V. S. (2007). The simulating social mind : the role of the mirror neuronsystem and simulation in the social and communicative deficits of autism spectrum disorders. *Psychological Bulletin*, 133(2), 310-327.
- Oberman, L. M., & Ramachandran, V. S. (2007). The simulating social and validation of a patient-physician relationship Index in the advanced cancer setting. *Tumori*, 93, 485-490.
- Ollivier, M. P. (1998). *La maladie grave, une épreuve de vie*. Paris : L'Harmattan.
- Olson, J. K., & Iwasiw, C. L. (1987). Effects of a training model on active listening skills of post R-N students. *Journal of Nursing Education*, 26(3), 104-107.
- Olson, J. K. (1995). Relationships between nurse-expressed empathy, patient perceived empathy and patient distress. *Journal of Nursing Scholarship*, 27(4), 317-322.
- Ostacoli, L., Costantini, M., Beccaro, M., Dellal, M., Gorgozegno, G., Sguazzotti, E., Berruti, A., Torta, R. & Furlan, P. M. (2007). Development and validation of a patient-physician relationship index in the advanced cancer setting. *Tumori*, 93, 485-490.
- Oz, F. (2001). Impact of training on empathic communication skills and tendency of nurses. *Clinical Excellence for Nurse Practitioners*, 5(1), 44-51.
- Pacherie, E. (2004). L'empathie et ses degrés. In A. Berthoz & G. Jorland (Eds.), *L'empathie* (pp.149-181). Paris : Odile Jacob.
- Palsson, M. B., Hallberg, I. R., Norberg, A., & Bjorvell H. (1996). Burn out, empathy and sense of coherence among Swedish district nurses before and after systematic clinical supervision. *Scandinavian Journal Caring Science*, 10, 19-26.
- Patterson, C. H. (1985). *The therapeutic relationship: Foundations for an eclectic psychotherapy*. Monterey: Thomson Brooks/Cole Publishing.

- Pedinielli, J.-L., & Fernandez, L. (2005). *L'observation clinique et l'étude de cas*. Paris : Armand Colin.
- Penson, R. T., Partridge, R. A., Rudd, P., Seiden, M. V., Nelson, J. E., Chabner, B. A., & Lynch, T. J. (2005). Update Laughter : The best Medicine ? *The Oncologist*, *10*, 651-660.
- Petit, J. L. (2004). Empathie et intersubjectivité. In A. Berthoz & G. Jorland (Eds.), *L'empathie* (pp. 123-147). Paris : Odile Jacob.
- Piaget, J., & Inhelder, B. (1971). *La psychologie de l'enfant*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Pistrang, N., Solomons, W., & Barker, C. (1999). Peer support for women with breast cancer: The role of empathy and self disclosure. *Journal of Community and Applied Social Psychology*, *9*, 217-229.
- Porte, J. M., & Coblenca, F. (2004). L'empathie, *Revue Française de Psychanalyse*, *68*(3), 877-896.
- Preston, S. D., & De Wall, F. M. (2002). The communication of emotions and the possibility of empathy in animals. In S. Underwood, L. G., Schloss, J. P., & W. B. Hulburt (Eds.), *Altruistic Love : Science, Philosophy, and Religion in Dialogue*, Post,.
- Pruitt, W. A., & Spilka, B. (1964). Rorschach empathy-object relationship scale. *Journal of Projective Techniques and Personality Assessment*, *28*, 331-336.
- Pucheu, S. (1999). La "liaison" comme archétype du travail du psychologue clinicien à l'hôpital général. *Psychologues et psychologies*, *147*, 2-5.
- Rajmohan, V., & Mohandas, E. (2007). Mirror neuron system. *Indian Journal Psychiatry*, *49*(1), 66-69.
- Razavi, D., & Delvaux, N. (1997). Communication skills and psychological training in oncology. *European Journal of Cancer*, *33*(6), 515-521.
- Razavi, D., & Delvaux, N. (2008). *Précis de psycho-oncologie de l'adulte*. Issy-les Moulineaux : Masson.
- Razavi, M., & Delvaux, N. (2002). *Interventions psycho-oncologiques : La prise en charge du patient cancéreux* (2nd ed). Paris : Masson.
- Razavi, M., Delvaux, N., Marchal, S., Durieux, J. F., Farvacques, C., Dubus, L., & Hogenraad, R. (2002). Does training increase the use of more emotionally laden words by nurses when talking with cancer patients ? A randomised study. *British Journal of Cancer*, *87*, 1-7.
- Renault, M. (2000). *Le désarroi hospitalier*. Paris : L'Harmattan.

- Reynaert, C., Libert, Y., Jacques, D., & Zdanowicz, N. (2006). Autour du corps souffrant : relation médecin-patient-entourage, trio infernal ou constructif ? *Cahiers critiques de thérapie familiale*, 36, 103-123.
- Reynolds, W. J. (1987). Empathy we know what we mean, but what do we teach? *Nurse Education Today*, 7(6), 265-269.
- Ricard, M. A. (2005). L'empathie comme expérience charnelle ou expressive d'autrui chez Husserl. *Recherches qualitatives*, 25(1), 88-102.
- Ricoeur, P. (1986). The self in psycho analysis and in phenomenological philosophy, *Psychoanalytic Journal Inquiry*. 6 (3), 437-458.
- Rogé, B. (2008). *Autisme : comprendre et agir*. Paris : Dunod.
- Rogers, C. R. (1957). The necessary and sufficient conditions of therapeutic personality change. *Journal of Counselling Psychological*, 21, 95-103.
- Rogers, C. R. (1961, éd. 1991). *Le développement de la personne*. Paris : Dunod.
- Rogers, C., & Kinget, G.M. (1962). *Psychothérapie et relations humaines*. Montréal : Louvain.
- Rosman, S. (2004). L'expérience de la fatigue chez les malades atteints de cancer. *Santé publique*, 43(3), 509-520.
- Ruvelson, L. (1988). The empathic use of sarcasm: Humor in psychotherapy from a self psychological perspective. *Clinical social work journal*, 16(3), 297-305.
- Santiago Delefosse, M. (2008). Psychologie de la santé et cancer. État de la question et nouvelles perspectives. In P. Ben Soussan & C. Julian-Reynier (Eds.), *Cancer et recherches en sciences humaines* (pp. 47-75). Ramonville Saint Agne : Erès.
- Santiago, M. (2000). Vers une psychologie clinique de la santé ? *Bulletin de psychologie*, 53(1), 225-232.
- Searles, H. (1977). *L'effort pour rendre l'autre fou*. Paris : Galimard.
- Shanafelt, T. D., West, C., Zhao, X., Novotny, P., Habermann, T., & Sloan, J. (2005). Relationship between Increased Personal Well-Being and Enhanced Empathy Among Internal Medicine Residents. *Journal of General Internal Medicine*, 20, 559-564.
- Shapiro, J., Morrison, E. H., & Boker, J. R. (2004). Teaching Empathy to the first year medical students evaluation of an elective literature and medicine course. *Education for Health*, 17(1), 74-84.
- Shlien, J. M. (1998). Empathy in Psychotherapy. A vital mechanism? Yes. Therapist Concer? All too often by itself enough? No [trad. Ducroux & Biass]. *Mouvance Rogérienne*, 32-71.

- Sivesind, D., Parker, P. A., Cohen, L., Demour, C., Bumbaugh, M., Throcknorton, T., Volker, D. L., & Baile, W.F. (2003). Communicating with patients in cancer care; what areas do nurses find most challenging? *Journal of Cancer Education*, 18(4), 202-209.
- Smith, R. C., & Hope, R. B. (1991). The patient's story –a patient centered approach-. *Ann. Intern. Med.*, 115, 470-477.
- Soo Kim, S., Klapowitz, S., & Johnston, M. V. (2004). The effects of physician empathy on patient satisfaction and compliance. *Evaluation and the Health professions*, 27(3), 237-251.
- Soum-Pouyalet, F. (2007). Le corps rebelle : les ruptures normatives induites par l'atteinte du cancer. *Corps*, 3(2), 117-122.
- Spreng, N., MC Kinnon, M., Mar, R., & LeVine, B. (2009). The Toronto Empathy Questionnaire : Scale Development and Initial Validation of a Factor-Analytic Solution to Multiple Empathy Measures. *Journal of Personality Assessment*, 91(1), 62-71.
- Spruce, M. F., & Snyders, F. J. A. (1982). An assessment of a micro counselling model for nurse training in facilitative interpersonal skills. *South African Journal of Psychology*, 12(3), 81-87.
- Stepien, K. A., & Baernstein, A. (2006). Educating for empathy -a review-. *Journal General of Internal Medicine*, 21, 524-530.
- Stern, M. (2006). Encadrement des médecins internes par une psychologue dans une unité de soins palliatifs. *Médecine et Hygiène*, 2(62), 69-74.
- Stotland, E. (1969). Exploratory investigations of empathy. In L. Berkowitz (Ed.), *Advances in experimental social psychology* (pp. 271-314), 4. New York :Academic Press.
- Strug, D., Ottman, R., Kaye, J., Saltzberg, S., Walker, J., & Mendez, H. (2003). Client satisfaction and staff empathy at pediatric HIV/AIDS Programs. *Journal of Social Service Research*, 29(4), p 1-22.
- Terestchenko, M. (2004). Egoïsme ou altruisme? Laquelle de ces deux hypothèses rend elle le mieux compte des conduites humaines ? *Revue du Mauss*, 23, 312-333.
- Tessier, H. (2004). Empathie et intersubjectivité : quelques positions de l'école intersubjectiviste américaine en psychanalyse. *Revue française de psychanalyse*, 3(68), 831-851.
- Thomson, D., Hassenkamp, A. M., & Mansbridge, C. (1997). The measurement of empathy in a clinical and a non clinical setting. Does empathy increase with clinical experience? *Physiotherapy*, 83(4), 173-180.
- Tillman-Kohl, S. (2004). La souffrance institutionnelle : Réflexions cliniques sur une structure asilaire en mutation. *Cahiers de psychologie clinique*, 2(23), 139-166.

- Travelbee, J. (1971). *Interpersonal aspects of nursing*. Philadelphia : Davis.
- Van Lysbeth-Ledent, M. (2004). L'empathie et ses dérives. *Revue Française de Psychanalyse*, 3, 963-980.
- Vanotti, M. (2006). *Le métier de médecin-entre utopie et désenchantement-*. Genève : Médecine et Hygiène.
- Vega, A. (1997). Les infirmières hospitalières françaises : L'ambiguïté et la prégnance des représentations professionnelles. *Sciences sociales et santé*, 15(3), 105-131.
- Velicer, W. F., & Fava, J. L. (1998). Effects of variable and subject sampling on factor pattern recovery. *Psychological Methods*, 3, 231-251.
- Vidit, J. P. (1990). Hôpital: Silence. L'anxiété du côté soignant. *Le journal des psychologues*, 73, 26-28.
- Vuadens, P. (2005). Les bases anatomiques de la théorie de l'esprit : une revue de la littérature. *Schweizer Archiv für Neurologie und Psychiatrie*, 156(4), 136-146.
- Wang, Y.-W., Meghan Davidson, M., Yakushko, O. F., Bielstein Savoy, H., Tan, J. A., & Bleier, J. K. The Scale of Ethnocultural Empathy: Development, validation, and reliability. *Journal of Counselling Psychology*, 50(2), 221-134.
- Warner, M. (2005). Empathie et guérison. Une étude théorique de l'empathie, du processus et du récit de vie personnel. *Approche centrée sur la personne*, 1, 24-44.
- Watt-Watson, J., Garfinkel, P., Gallop, R., Stevens, B., & Streiner, D. (2000). The Impact of Nurses' Empathic Responses on Patients' Pain Management in Acute Care. *Nursing Research*, 49(4), 191-200.
- Wheeler, K., & Manhart Barrett, E. A. (1994). Review and synthesis of selected nursing studies on teaching empathy and implications for nursing research and education. *Nursing Outlook*, 42, 230-236.
- Widlöcher, D. (1999). Affect et empathie. *Revue française de psychanalyse*, 1, 173-186.
- Wiehe, V. R. (1997). Approaching Child Abuse treatment from the perspective of empathy. *Child Abuse and Neglect*, 21(12), 1191-1204.
- Wilkes, M., Milgrom, E., & Hoffman, J. R. (2002). Towards more empathic medical students: a medical student hospitalization experience. *Medical Education*, 36, 528-533.
- Winnicott, D. W. (1956, éd. 2006). *La mère suffisamment bonne*. Paris : La petite bibliothèque Payot.
- Zarrouatti, M. F., & Sudres, J. L. (2004). Chuchotements, cris et bruissements corporels à propos de la maladie cancéreuse. *Psychothérapies*, 42(2), 105-112.