La communication non-violente (CNV) en santé : description du projet " Les Rencontres Empathiques " au CHU de Nantes

Solène Robinne Dupuis

▶ **To cite this version:**

Solène Robinne Dupuis. La communication non-violente (CNV) en santé : description du projet " Les Rencontres Empathiques " au CHU de Nantes. Médecine humaine et pathologie. 2022. dumas-03658071

HAL Id: dumas-03658071

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03658071

Submitted on 3 May 2022

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.

Nantes Université

→ **Bibliothèques universitaires**

IMPORTANT : OBLIGATIONS DE LA PERSONNE CONSULTANT CE DOCUMENT

Conformément au *Code de la propriété intellectuelle*, nous rappelons que le document est destiné à un **usage strictement personnel**. Les "analyses et les courtes citations justifiées par le caractère critique, polémique, pédagogique, scientifique ou d'information" sont autorisées sous réserve de mentionner les noms de l'auteur et de la source (article L. 122-4 du *Code de la propriété intellectuelle*). Toute autre représentation ou reproduction intégrale ou partielle, faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit, est illicite.

De ce fait, nous vous rappelons notamment que, **sauf accord explicite** de l'auteur de la thèse ou du mémoire, **vous n'êtes pas autorisé** à rediffuser ce document sous quelque forme que ce soit (impression papier, transfert par voie électronique, ou autre). Tout contrevenant s'expose aux peines prévues par la loi.

Service Commun de la Documentation
Chemin la censive du Tertre - BP 32211
44322 Nantes cedex 3

www.bu.univ-nantes.fr

UNIVERSITE DE NANTES

_____

FACULTE DE MEDECINE

_____

Année 2022

N°

THESE

pour le

DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

(DES de MEDECINE GENERALE)

par

Solène ROBINNE DUPUIS

_____

Présentée et soutenue publiquement le *4 janvier 2022*

_____

La communication non-violente (CNV) en santé : description du projet « Les Rencontres Empathiques » au CHU de Nantes.

_____

Présidente : Madame le Professeur Leïla MORET

Directrice de thèse : Madame le Docteur Marion CHIRIO-ESPITALIER

Remerciements

Merci à tous les médiateurs et médiatrices empathiques et tous les patients ayant participé à cette étude, merci pour votre confiance, merci de m'avoir fait goûter à ces Rencontres Empathiques.

Merci Marion pour ton dynamisme, ton accompagnement en tant que directrice de thèse, tes remarques toujours constructives, et ta disponibilité.

Merci Anne pour ton accompagnement tout au long de ce travail et de ce stage à PromES, merci pour ta bienveillance, ton enthousiasme, et ta curiosité pour l'humain.

Merci au Pr Leila Moret de m'avoir permis de réaliser un stage dans son service, l'unité PromES du CHU de Nantes, où j'ai été si chaleureusement accueillie, et où j'ai pu découvrir plus en profondeur l'Education Thérapeutique et la Promotion de la Santé. Ce stage m'a permis d'aller plus loin dans mon travail de thèse, merci !

Merci à mes anciens maîtres de stage, notamment Minh, pour tout ce que tu m'as appris, pour ton analyse si pertinente des patients et des enjeux d'une consultation, merci de m'avoir fait découvrir la théorie de l'attachement et tant d'autres choses. J'espère être une aussi bonne médecin généraliste que toi un jour.

Merci à mes parents et à ma famille, de m'avoir toujours soutenue et écoutée, dans mes choix qui ne vous paraissaient pas toujours si évidents. Merci pour l'amour et le soutien indéfectible que vous me portez.

Merci à mon mari Corentin, « les vrais, les seuls regards d'amour sont ceux qui nous envisagent au lieu de nous dévisager », merci de m'aimer comme je suis, merci pour notre route à venir et pour notre tout petit que nous allons tant aimer.

Merci à tous mes amis, d'enfance, de Dan', de médecine, de la com'com ou d'ailleurs, et merci particulièrement aux filles de Beaurepaire : Aude, Geneviève, Elise et Gautier, pour cette si belle aventure de coloc.

« Les mots sont des fenêtres ou bien ce sont des murs »

Marschall B.Rosenberg

Abréviations

ACP : Approche Centrée sur la Personne

AFFCNV : Association Française des Formateurs certifiés en Communication Non Violente

APA : Activité Physique Adaptée

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CNV : Communication Non Violente

CRESERC : Centre de Référence en Soins d'Education thérapeutique et de Remédiation Cognitive

DU : Diplôme Universitaire

ETP : Education Thérapeutique du Patient

GMEE : Groupe Moteur Ecoute Empathique

HDJ : Hôpital de Jour

HPST : Hôpital Patients Santé Territoire

IDE : Infirmière Diplômée d'Etat

MC44 : Maladies Chroniques 44

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PR : Polyarthrite Rhumatoïde

PromES : Promotion et Education en Santé

RE : Rencontres Empathiques

RQTH : Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé

Table des matières

INTRODUCTION 7

CONTEXTE 9

I. IMPACT DES MALADIES CHRONIQUES SUR LA SANTE MENTALE ET LA QUALITE DE VIE 9

1. EPIDEMIOLOGIE ET DEFINITION DE LA MALADIE CHRONIQUE 9
2. RELATIONS ENTRE MALADIE CHRONIQUE ET SANTE MENTALE 9
3. IMPACT DE LA MALADIE CHRONIQUE SUR LA QUALITE DE VIE 11

II. PROPOSITIONS DEJA EXISTANTES POUR SOUTENIR LES PATIENTS ATTEINTS DE MALADIES CHRONIQUES 11

1. L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT (ETP) 12
2. LES GROUPES DE PAROLES ET SOUTIEN DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS 13
3. LES THERAPIES PSYCHO-CORPORELLES 13
4. L'ACTIVITE PHYSIQUE ADAPTEE (APA) 14

III. CNV EN SANTE : LES RENCONTRES EMPATHIQUES AU CHU DE NANTES 14

1. LA CNV EN SANTE : ETAT DES LIEUX 14
2. LES RENCONTRES EMPATHIQUES, UN PROGRAMME DEVELOPPE AU CRESERC AU CHU DE NANTES 16
3. PROBLEMATISATION 17

MATERIEL ET METHODES 18

I. OBJECTIFS ET CRITERES DE JUGEMENT 18

1. OBJECTIF ET CRITERE D'EVALUATION PRINCIPAL 18
2. OBJECTIFS ET CRITERES D'EVALUATION SECONDAIRES 18

II. POPULATION ETUDIEE 20

1. DESCRIPTION DE LA POPULATION 20
2. CRITERES D'INCLUSION 20
3. CRITERES DE NON-INCLUSION 21

III. METHODES DE RECUEIL DES DONNEES 21

1. METHODOLOGIE GENERALE DE LA RECHERCHE 21
2. DESCRIPTION DU DEROULEMENT DE L'ETUDE 21
3. SCHEMA DE L'ETUDE 25
4. TRAITEMENT DES DONNEES 25

IV. ANALYSE DES DONNEES 25

V. ASPECTS ADMINISTRATIFS ET REGLEMENTAIRES 26

RESULTATS 27

I. NAISSANCE ET EVOLUTION DU PROGRAMME 27

1. GENESE DU PROGRAMME 27
2. EVOLUTION DU PROGRAMME ET DEVELOPPEMENT DU PROJET 28
3. LES ATELIERS DU LIEN 28
4. FRISE CHRONOLOGIQUE REPRESENTANT LA NAISSANCE ET L'EVOLUTION DU PROGRAMME 29

II. L'ECOUTE EMPATHIQUE, INSPIREE DE LA CNV, OUTIL DE BASE DES RENCONTRES EMPATHIQUES 29

1. UNE ATTENTION PORTEE AUX RESSENTIS ET AUX BESOINS 29
2. DES OUTILS DE COMMUNICATION 30
3. L'ECOUTE DE SOI ET DES AUTRES 31
4. UNE POSTURE HUMAINE, BIENVEILLANTE, AUTHENTIQUE 32

III. UNE RENCONTRE EMPATHIQUE : CONCEPT ET DEROULEMENT 32

1. ORGANISATION ET INTENTION D'UNE RENCONTRE EMPATHIQUE 32
2. DEROULEMENT D'UNE SEANCE 33
3. UNE RENCONTRE EMPATHIQUE VUE PAR LES MEDIATEURS EMPATHIQUES 35
4. UNE RENCONTRE EMPATHIQUE VUE PAR LES PATIENTS 37

IV. LES MEDIATEURS EMPATHIQUES 40

CARACTERISTIQUES POPULATIONNELLES DES MEDIATEURS EMPATHIQUES 40
1. DES MOTIVATIONS 41
2. DES QUALITES HUMAINES ET DES COMPETENCES EN CNV 44
3. FAIRE PARTIE D'UNE EQUIPE 44
4. LES FREINS OU DIFFICULTES RENCONTREES DANS LE FAIT D'ETRE MEDIATEUR EMPATHIQUE 47
5. UN REVE : DIFFUSER L'ECOUTE EMPATHIQUE PLUS LARGEMENT 49
6. COMMENT DEVENIR MEDIATEUR EMPATHIQUE EN VUE DE MONTER UN PROGRAMME DE RE 50

V. LES PATIENTS PARTICIPANTS 51

CARACTERISTIQUES POPULATIONNELLES DES PATIENTS PARTICIPANTS 51
1. POINT COMMUN ENTRE LES PATIENTS : LA MALADIE CHRONIQUE 51
2. COMMENT LES PATIENTS ONT-ILS CONNU LES RENCONTRES EMPATHIQUES ? 60
3. MOTIVATIONS INITIALES POUR PARTICIPER AUX RE 62
4. CRAINTES OU HESITATIONS PAR RAPPORT AUX RE 63

VI. BENEFICES DE LA PRATIQUE DES RENCONTRES EMPATHIQUES 65

1. CHEZ LES MEDIATEURS EMPATHIQUES 65
2. CHEZ LES PATIENTS 68
3. QU'EST CE QUE LES RENCONTRES EMPATHIQUES APPORTENT DE NOUVEAU PAR RAPPORT A D'AUTRES PROPOSITIONS DEJA EXISTANTES ? 73

DISCUSSION 76

I. PRINCIPAUX RESULTATS DE L'ETUDE 76

1. UN PROGRAMME CREE PAR DES PAIR-AIDANTS 76
2. L'ECOUTE EMPATHIQUE 77
3. DEROULEMENT ET INTENTION D'UNE SEANCE 78
4. PARTICIPANTS AUX RENCONTRES EMPATHIQUES 80
5. BENEFICES DE LA PRATIQUE DES RENCONTRES EMPATHIQUES 80

II. FORCES ET LIMITES DE L'ETUDE 81

1. FORCES DE L'ETUDE 81
2. LIMITES ET BIAIS DE L'ETUDE 82

III. LES RENCONTRES EMPATHIQUES, UN PROGRAMME INNOVANT POUR LES PATIENTS ATTEINTS DE MALADIES CHRONIQUES 83

1. NOUVEAUTES APPORTEES PAR LES RENCONTRES EMPATHIQUES 83
2. TRANSPOSABILITE DU PROGRAMME DES RENCONTRES EMPATHIQUES 84

CONCLUSION 86

BIBLIOGRAPHIE 87

ANNEXES 91

INTRODUCTION

En tant qu'interne en médecine générale, j'ai souvent été amenée à accompagner des patients porteurs de maladies chroniques : diabète, cancer, maladies articulaires, douleurs chroniques, pathologies psychiatriques... Cela fait quelques années que je me demande comment les aider au mieux, dans un parcours souvent complexe et semé d'embûches.

J'ai découvert l'éducation thérapeutique du patient (ETP) au cours de mes études, et ce fut une révélation : enfin, on pratiquait une médecine personnalisée, on se mettait à l'écoute des besoins spécifiques de chaque patient, pour leur permettre une meilleure qualité de vie avec leur maladie !

En effet, l'ETP est un processus continu, dont le but est d'aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. (1)

Cet intérêt pour l'ETP m'a amenée à faire un stage d'internat dans l'unité PromES du CHU de Nantes (Promotion Education Santé) afin de mieux découvrir cette discipline.
Au cours de ce stage, je me suis particulièrement intéressée à la problématique des compétences psychosociales, appelées aussi compétences d'adaptation, aspect souvent négligé dans les programmes d'ETP, qui se concentrent essentiellement sur les compétences d'autosoins.
J'ai entendu parler de la Communication Non-Violente (CNV) grâce à ce stage, car elle est utilisée dans les Rencontres Empathiques, des groupes d'échange mis en place au CHU de Nantes, auxquels participent des patients atteints de maladies chroniques et des soignants.
La proposition de ces rencontres est d'aider à développer certaines compétences d'adaptation chez les patients chroniques par le moyen de la CNV.
C'est ainsi que la description de ces Rencontres Empathiques est devenu le sujet de ma thèse.

La question de recherche est la suivante :
Comment l'écoute empathique, inspirée de la CNV, peut-elle être utilisée dans le domaine de la santé et particulièrement pour les patients porteurs de maladies chroniques somatiques ou psychiques ?

Dans une première partie, nous développerons le contexte de cette étude, en abordant l'impact des maladies chroniques sur la santé mentale et la qualité de vie, les propositions déjà existantes pour soutenir les patients atteints de maladies chroniques, et en décrivant brièvement cette proposition innovante des Rencontres Empathiques.

Dans une deuxième partie, nous ferons état d'un travail de recherche qualitative visant à explorer ce programme en relatant la méthodologie de l'étude.

Les résultats de ce travail seront exposés dans la troisième partie.

Enfin, dans la discussion, nous reviendrons sur les principaux résultats de l'étude en étayant ceux-ci par des articles de la littérature, nous aborderons ses forces et ses limites, nous préciserons les aspects nouveaux que les Rencontres Empathiques apportent par rapport aux propositions déjà existantes pour les patients porteurs de maladies chroniques, et nous discuterons la transposabilité des Rencontres Empathiques dans d'autres centres.

CONTEXTE

I. Impact des maladies chroniques sur la santé mentale et la qualité de vie

1. Epidémiologie et définition de la maladie chronique

En France en 2019, 20 millions de personnes sont porteurs d'une maladie chronique, soit plus de 20% de la population. Les maladies chroniques prennent une place de plus en plus importante et devraient être à l'origine de 69 % des décès en 2030, contre 59 % en 2002 (2). La maladie chronique, qui implique souvent une polymédication, un suivi lourd, une qualité de vie altérée et parfois des incapacités ou handicaps, est considérée comme le « mal du siècle » par la société occidentale, nous obligeant à « repenser radicalement les systèmes de santé » (3).

Il existe plusieurs façons de définir une maladie chronique. Celle que nous retiendrons s'appuie sur la CIF (Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé) : une maladie chronique se définit par la présence d'un substratum organique, psychologique ou cognitif d'une ancienneté minimale de trois mois à un an, ou supposée telle, accompagnée d'un retentissement sur la vie quotidienne des personnes atteintes de maladie chronique, pouvant inclure une limitation fonctionnelle des activités ou de la participation, une dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage ou d'une assistance personnelle, et nécessitant des soins médicaux ou paramédicaux, une aide psychologique, ou une adaptation. (4)

Avec cette définition, qui prend en compte l'individu dans sa globalité, et les conséquences médico-psycho-sociales de la maladie chronique, on comprend que les patients porteurs de maladies chroniques ont en commun le fait de voir leur qualité de vie et souvent leur santé mentale impactées.

2. Relations entre maladie chronique et santé mentale

Selon l'OMS, la santé mentale est un état de bien-être dans lequel une personne peut se réaliser, surmonter les tensions normales de la vie, accomplir un travail productif et contribuer

à la vie de sa communauté. Dans ce sens positif, la santé mentale est le fondement du bien-être d'un individu et du bon fonctionnement d'une communauté (5). Ainsi, une santé mentale altérée n'implique pas obligatoirement d'avoir une pathologie psychiatrique, il peut s'agir de troubles du sommeil, de difficultés à gérer ses émotions, à mobiliser ses compétences ou développer ses capacités. (6)

La maladie chronique est un fait total, à la fois corporel et psychique, un événement qui instaure un « avant » et un « après » et fonde une rupture biographique (7). La santé mentale du patient est donc impactée, il doit trouver une « nouvelle allure de vie » avec la maladie (8).

Il a été montré des associations entre la santé mentale et les maladies cardiovasculaires, le diabète, l'obésité, l'asthme, ou encore l'arthrite : une santé mentale altérée peut entraîner l'apparition de maladies chroniques somatiques, et inversement, une maladie chronique somatique peut provoquer une baisse de l'estime de soi, une fatigabilité plus importante, une perte d'énergie, et finalement une dépression caractérisée. (9,10)
Les taux de pathologies dépressives associées à des maladies chroniques somatiques sont relativement élevés : (11,12)

Infarctus du myocarde : 40% à 65%
Maladie de Parkinson : 40%
Sclérose en plaques : 40%
AVC : 10% à 27%
Cancer : 25%
Diabète : 25%

Les maladies chroniques peuvent donc avoir un impact profond sur la santé mentale d'un individu.
Inversement, l'état de santé mentale affecte la capacité d'un individu à participer à un traitement et à se rétablir, et une mauvaise santé mentale peut ainsi favoriser le déclenchement d'une maladie chronique et/ou en freiner son acceptation. (13)

Le retentissement d'une maladie chronique sur la qualité de vie d'une personne est souvent très important : perte ou adaptation de son emploi, limitations dans les déplacements et les activités, dépression, nouvelle identité à accepter « avec la maladie »…

Ainsi, lors de l'annonce d'une maladie chronique, les patients passent par plusieurs étapes, comparables aux étapes du deuil selon le modèle d'Elisabeth Kübler-Ross, avant d'arriver à l'acceptation de la maladie : (14)

• Le choc initial, la sidération.
• Le déni.
• La révolte, avec parfois un sentiment d'injustice.
• La négociation vis-à-vis des contraintes du traitement ou de l'adaptation des activités.
• La réflexion : la personne prend conscience qu'elle ne sera plus comme avant.
• L'acceptation enfin : la personne intègre la maladie chronique dans sa vie quotidienne.

3. Impact de la maladie chronique sur la qualité de vie

L'OMS en 1993 définit la qualité de vie comme « la perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes.

L'OMS fait de l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques une priorité. La loi de santé publique du 9 août 2004 a pris en compte cette nécessité et prévu la mise en place d'un plan d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques (15). Ce plan (2007-2011) s'est décliné en quatre axes :

Axe 1 : Mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer
Axe 2 : Elargir la médecine de soins à la prévention
Axe 3 : Faciliter la vie quotidienne des malades
Axe 4 : Mieux connaître les besoins

Ce plan a aidé au développement et au renforcement d'un certain nombre de propositions visant à soutenir la santé mentale et la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques.

II. Propositions déjà existantes pour soutenir les patients atteints de maladies chroniques

Au-delà du parcours de soins « classique » consistant en des rendez-vous avec le médecin généraliste et les médecins spécialistes, il existe plusieurs dispositifs dans le but de soutenir

les patients atteints de maladies chroniques : il existe des propositions d'accompagnements individuels, et des propositions d'accompagnements en groupe. (16)
L'une des principales propositions est l'éducation thérapeutique du patient (ETP), inscrite dans la loi HPST de 2009. Ainsi, certains accompagnements comme les thérapies psycho-corporelles, ou les groupes de paroles, peuvent se pratiquer de manière isolée, ou s'intégrer à un programme d'ETP.

L'enjeu de toutes ces propositions est la coordination entre les différents acteurs intervenant auprès du patient, notamment entre les structures hospitalières et les associations de patients. En effet, une bonne communication et une bonne coordination entre ces différentes propositions permet au patient de connaître et comprendre les solutions qui s'offrent à lui et d'identifier plus précisément, selon ses besoins, vers quelle(s) proposition(s) s'orienter.

1. L'Education Thérapeutique du Patient (ETP)

L'ETP est une vraie clé pour soutenir les patients atteints de maladies chroniques, les aider eux-mêmes à identifier leurs propres besoins, grâce à des outils pédagogiques, permettant une amélioration de l'alliance thérapeutique et surtout de la qualité de vie. L'ETP est souvent proposée sous forme de programmes, contenant plusieurs séances, au sein des structures hospitalières, ou par des associations comme MaladiesChroniques44 à Nantes (17).

Les finalités spécifiques de l'éducation thérapeutique sont :

- L'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'autosoins. Parmi elles, l'acquisition de compétences dites de sécurité vise à sauvegarder la vie du patient. Leur caractère prioritaire et leurs modalités d'acquisition doivent être considérés avec souplesse, et tenir compte des besoins spécifiques de chaque patient.
- La mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation. Elles s'appuient sur le vécu et l'expérience antérieure du patient et font partie d'un ensemble plus large de compétences psychosociales. (1)

Mais un constat a été fait par les patients, les soignants, les chercheurs et les formateurs : Ce dispositif d'ETP se concentre encore essentiellement sur les compétences d'autosoins, et pas suffisamment sur les compétences d'adaptation (18).
Partant de ce constat, un séminaire organisé en 2017 par l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique a lancé une réflexion, en co-construction entre patients et soignants, afin d'élargir l'ETP à une dimension psychosociale et pas simplement biomédicale, pour que l'ETP vienne

davantage soutenir les processus de renforcement par les patients de leur propre pouvoir d'agir (« empowerment »).

2. Les groupes de paroles et soutien des associations de patients

Il existe de nombreux groupes de paroles proposés par des associations de patients ou par les psychologues des structures hospitalières, qui s'adressent à des patients porteurs de maladies chroniques.
Il peut s'agir de groupes de paroles destinés spécifiquement à des patients atteints d'une pathologie chronique spécifique, par exemple le groupe « Bien vivre avec sa maladie cardiaque » organisé par l'AFDOC (Association Française Des malades et Opérés Cardiovasculaires) (19), ou encore le groupe «Conduites addictives » proposé par l'hôpital Saint Jacques à Nantes (20).

Il existe aussi des groupes de paroles qui s'adressent à tout patient atteint de maladie chronique, quelle qu'elle soit, par exemple le groupe de parole « Maladie Chronique » proposé par l'Espace Santé Dole Nord Jura. Les échanges se font en petits groupes (maximum 10 participants) et sont animés par une psychopraticienne. Le but est de sortir de l'isolement, de trouver de nouvelles ressources, et d'échanger sur les difficultés ressenties par rapport à la maladie (21).

Ces groupes de parole constituent un soutien social pour les individu important grâce au partage émotionnel qu'il offre, levier très efficace de régulation émotionnelle (22).

3. Les thérapies psycho-corporelles

Les thérapies psycho-corporelles sont nombreuses et variées : il peut s'agir de théâtre, chant, danse, ateliers d'écriture, shiatsu, pilates…
Un numéro spécial du Lancet en 2006 « Medecine and creativity » (23) présentait déjà l'intérêt de diverses expériences créatives et réflexives : ce numéro présentait principalement des essais sur différents thèmes : l'écriture pour les patients atteints de maladie chronique comme moyen d'améliorer sa santé globale, le chant comme moyen d'éducation thérapeutique concernant la prévention de la dengue, le dessin comme moyen d'exprimer ses émotions pour les enfants victimes du tsunami de 2005… Cependant, peu d'études rigoureuses existent sur

le sujet. Ces thérapies psycho-corporelles peuvent se pratiquer en individuel ou en groupe, et peuvent être proposées par des structures hospitalières ou par des associations de patients.

Une étude exploratoire auprès de patients ayant bénéficié de thérapies psycho-corporelles est en cours au CHU de Nantes, et les premiers résultats montrent que les thérapies psycho-corporelles renforcent les capacités de régulation émotionnelle des patients atteints de pathologies chroniques somatiques.
Les thérapies psycho-corporelles peuvent donc constituer une ressource supplémentaire pour les patients atteints de maladies chroniques.

4. L'activité physique adaptée (APA)

Les preuves s'accumulent depuis une dizaine d'années sur les bénéfices psychologiques de la pratique régulière, dosée et individualisée d'activités physiques chez les personnes malades chroniques tant en phase de traitement qu'après. Cette pratique améliore la santé mentale, réduit les effets secondaires des traitements, favorise l'appropriation de la maladie chronique, améliore l'autogestion de la maladie et réduit les coûts des soins. Les effets aversifs sont mineurs.
L'activité physique contribue au mouvement actuel sur la maladie chronique où il ne suffit plus de traiter la maladie, il faut accompagner le malade dans sa globalité (humanité, dignité) et sa singularité en tenant compte de son milieu de vie et de ses projets. (24)

III. CNV en santé : les Rencontres Empathiques au CHU de Nantes

1. La CNV en santé : état des lieux

Une fiche de synthèse sur la CNV et ses grands principes figure en Annexe N°1.

La CNV est un processus de communication établi par Marshall B. Rosenberg dans les années 1980, un art du dialogue fondé sur l'empathie et l'authenticité (25).
Le processus de la CNV consiste, à partir d'une observation sans jugement, à identifier et exprimer son sentiment, puis identifier et exprimer le besoin sous-jacent, et enfin exprimer une demande claire et concrète (25).

La CNV est utilisée dans de nombreux domaines (25) :

- Relations de couples et relations familiales
- Milieu scolaire
- Milieu professionnel : Management, négociations diplomatiques et relations d'affaire
- Santé : relation thérapeutique et relations au sein des équipes de soin

La CNV en santé est utilisée :

- Dans le cadre de la relation individuelle médecin-patient, pour harmoniser les relations soignants-soignés, par exemple en médecine générale.
- Dans le cadre des relations entre soignants d'un service et usagers, notamment pour les équipes de Services d'Accueil d'Urgences, qui doivent faire face à l'agressivité de certains usagers (26).
- Dans le cadre de groupes d'éducation thérapeutique, les soignants qui animent les groupes se forment à la CNV.
- Dans une démarche de médiation au sein des équipes soignantes, ou des relations entre agents hospitaliers et leur hiérarchie, afin que celles-ci deviennent un lieu de ressourcement et non d'usure et d'épuisement professionnel. (27)

Il existe quelques travaux sur l'utilisation de la CNV en santé, mais principalement dans le cadre de la relation individuelle médecin-patient, en médecine générale ou en psychiatrie :
Une thèse de médecine générale a été réalisée en 2014 sur les apports de la CNV en médecine générale, avec pour méthodologie des entretiens semi-dirigés de médecins généralistes ayant suivi une formation en CNV, montrant que la CNV permet par exemple une meilleure relation médecin-patient par le développement de compétences en communication du médecin, mais peut avoir des inconvénients comme parfois l'allongement du temps de consultation (28).
Une thèse de psychiatrie a été réalisée en 2019 ayant pour titre « La relation au cœur de la psychiatrie, apports de la CNV », avec pour objectif de mesurer l'apport de la CNV chez des internes en psychiatrie, après une initiation de deux jours à cette méthode, à la fois dans leurs relations avec les patients et les familles, dans leurs relations d'équipe, et dans leurs relations à eux-mêmes. Cette thèse avait pour méthodologie un questionnaire « avant-après » la formation en CNV et a montré qu'après la formation en CNV, l'amélioration des relations médecin-famille et des soins sous contraintes étaient statistiquement significatifs (29).

Nous n'avons pas trouvé de travail évoquant la pratique de la CNV s'adressant à des groupes de patients, ni de travail abordant l'apport de la CNV pour les patients porteurs de maladies chroniques.

2. Les Rencontres Empathiques, un programme développé au CRESERC au CHU de Nantes

Le CRESERC est un centre de réhabilitation psycho-sociale en psychiatrie faisant partie du CHU de Nantes, et c'est le lieu où sont nées les Rencontres Empathiques. (30)
Les Rencontres Empathiques (RE) ont été développées par des pair-aidants en psychiatrie.

Les pairs-aidants sont des personnes qui ont traversé des déséquilibres psychiques et qui s'appuient sur leur expérience de vie et sur leur parcours de rétablissement pour soutenir leurs pairs. (31)
En dehors du champ de la psychiatrie, il existe des patients-ressources, nommés parfois patients-experts ou patients-partenaires, qui interviennent dans des programmes d'ETP.
Le patient expert apporte le savoir expérientiel et favorise notamment le dialogue entre les équipes médicales et les bénéficiaires, en facilitant l'expression des autres patients et en contribuant à améliorer la compréhension du discours des équipes soignantes.

Les RE sont des groupes d'échange, proposées à tout patient atteint de maladie chronique, mais ouverts également aux soignants et aux aidants, animés par des médiateurs empathiques.
Les personnes désignées plus loin sous le terme « médiateurs empathiques » sont celles qui prennent la fonction d'animation des RE, en s'appuyant sur une pratique régulière et une maîtrise des outils de CNV.

L'écoute empathique utilisée dans les Rencontres Empathiques est un processus de communication qui s'inspire de la CNV, avec la même démarche et les mêmes objectifs, mais qui n'est pas officiellement accréditée par l'organisme français de CNV (AFFCNV) car les médiateurs n'ont pas tous été formés par cet organisme. (32)

Il n'existe pas à notre connaissance de programme similaire en France, qui utilise la CNV dans des groupes d'échanges à destination de patients atteints de maladies chroniques.
Il s'agit donc d'un programme innovant, qui pourrait constituer une ressource intéressante pour les patients, mais aussi pour les soignants et les aidants qui les accompagnent.

3. Problématisation

Nous avons vu qu'une maladie chronique impactait de façon importante la santé mentale et la qualité de vie d'une personne, et qu'il existait déjà un certain nombre de propositions pour soutenir ces personnes dans leur parcours.
Parmi ces propositions, l'ETP est inscrite dans la loi HPST de 2009, et se présente sous forme de programmes, utilisant des outils pédagogiques variés, pour apprendre aux patients des compétences d'autosoins (par exemple « savoir utiliser un stylo à insuline ») et des compétences psychosociales (par exemple « savoir gérer ses émotions »).
Cependant, le constat est fait que l'apprentissage de compétences d'adaptation n'est pas encore suffisamment travaillé au sein de la plupart des programmes d'ETP, et que les patients/usagers ne sont pas assez souvent intégrés aux équipes pour co-animer les séances.
Les Rencontres Empathiques, animées par des pair-aidants, en utilisant la CNV, pourraient être une ressource pour développer et soutenir certaines compétences psychosociales chez les patients.

Notre question de recherche est la suivante :
Comment l'écoute empathique, inspirée de la CNV, peut-elle être utilisée dans le domaine de la santé et particulièrement pour les patients porteurs de maladies chroniques somatiques ou psychiques ?

Nous formulons l'hypothèse que le programme des Rencontres Empathiques (RE), qui a été monté par des patients pair-aidants, pourrait permettre de renforcer certaines compétences d'adaptation, en aidant les personnes atteintes de maladies chroniques à mieux accueillir et exprimer leurs émotions par rapport au vécu de leur maladie, identifier et exprimer leurs besoins propres, et ainsi à mieux accepter leur maladie.
Les rencontres empathiques pourraient également participer à un meilleur dialogue et une meilleure compréhension patient-soignant, en horizontalisant les relations dans les groupes, et en permettant à chacun de s'exprimer de façon authentique.

MATERIEL ET METHODES

I. Objectifs et critères de jugement

1. Objectif et critère d'évaluation principal

Objectif principal

L'objectif principal est de décrire les « rencontres empathiques », qui utilisent des outils inspirés de la communication non-violente dans des groupes de patients porteurs de maladies chroniques.

Critère d'évaluation principal

Analyse qualitative décrivant les rencontres empathiques : état d'esprit, attitude, pratiques.

2. Objectifs et critères d'évaluation secondaires

Objectifs secondaires

- Comprendre l'origine et la construction du projet
- Décrire les patients bénéficiant de ces pratiques
- Décrire les effets de ces pratiques sur les patients participants
- Décrire les médiateurs empathiques participant à ces pratiques
- Décrire les effets de ces pratiques sur les médiateurs empathiques
- Décrire les pratiques
- Décrire quelles compétences les ateliers du lien viennent soutenir chez les personnes porteuses de maladie chronique

Critères d'évaluation secondaires

Objectif secondaire	**Outils/Méthode utilisée**	**Critère d'évaluation secondaire**
Comprendre l'origine et la construction du projet	Rencontre initiale avec les médiateurs empathiques (2 avril 2021) avec prise de notes	Synthèse suite aux questions posées aux médiateurs : Comment et quand est né le projet ?
Décrire les patients bénéficiant de ces pratiques, Décrire les effets de ces pratiques sur les patients participants	Entretiens individuels avec des patients participants	Analyse qualitative des verbatims recueillis lors des entretiens semi-dirigés
Décrire les médiateurs empathiques participant à ces pratiques Décrire les effets de ces pratiques sur les médiateurs empathiques	Focus-group avec les médiateurs empathiques	Analyse qualitative des verbatims recueillis lors du focus-group
Décrire les pratiques	Observation de séance participante Conducteurs de séance (trame écrite)	Analyse du déroulement d'une séance Analyse et synthèse des trames de séance
Décrire quelles compétences les RE viennent soutenir chez les personnes porteuses de maladie chronique	Entretiens individuels avec des patients participants Focus group avec les médiateurs	Analyse et tentative de faire émerger des théories sur le soutien de certaines compétences (exemple : régulation émotionnelle) par les RE

II. Population étudiée

1. Description de la population

Les patients

Patients souffrant de maladie chronique psychiatrique ou somatique ayant participé au minimum à trois rencontres empathiques.

Les patients ont été prévenus par oral au début de la rencontre empathique qui a fait l'objet d'une observation participante, et ils ont été invités à participer aux entretiens individuels sur une invitation orale lors d'une rencontre empathique, puis ont été contactés par mail pour l'organisation des entretiens, à partir d'une mailing-list fournie par l'une des médiatrices empathiques.

Nombre de patients : Huit patients ont été recrutés pour les entretiens individuels. Ce chiffre a été choisi pour une raison de faisabilité, car il s'agit d'une étude exploratoire.

Les médiateurs empathiques

Les médiateurs empathiques présents dans la mailing-list des médiateurs empathiques ont tous été invités à participer à la rencontre initiale et au focus group, tous ceux qui ont participé ont été inclus dans l'étude, sauf opposition de leur part.
Tous avaient déjà animé des rencontres empathiques avant l'étude, et tous ont signé un formulaire de consentement.

2. Critères d'inclusion

Critères d'inclusion patients :

- Patients souffrant de maladie chronique psychiatrique ou somatique, âgés de 18 à 70 ans, indemnes de troubles cognitifs patents,
- Patients ayant participé à trois rencontres empathiques ou plus.
- Patients volontaires pour participer à l'étude, ayant signé le formulaire de consentement.

Critères d'inclusion médiateurs empathiques :

Tous les médiateurs empathiques présents sur la mailing-list des médiateurs empathiques qui le souhaitaient, et ayant signé le formulaire de consentement.

3. Critères de non-inclusion

Les patients présentant au moins l'une des caractéristiques suivantes ne pouvaient pas être inclus dans l'étude :

- Patients ayant une mauvaise maitrise de la langue française
- Patients mineurs
- Patients ayant participé à seulement une ou deux RE
- Patients refusant de participer à l'étude.

Les médiateurs empathiques présentant la caractéristique suivante ne pouvaient pas être inclus dans l'étude :

- Non-signature du formulaire de consentement.

III. Méthodes de recueil des données

1. Méthodologie générale de la recherche

La recherche présente les caractéristiques suivantes :
Etude clinique monocentrique, qualitative, non interventionnelle.

2. Description du déroulement de l'étude

Pour cette recherche, nous avons utilisé des modes de recueil de données variés, afin d'obtenir une « vue d'ensemble » de ce que sont les Rencontres Empathiques, sous plusieurs angles. Ces différents modes de recueil n'avaient pas d'ordre chronologique pré-établi :

- Analyse de conducteurs de séances :

  En amont des séances, les médiateurs empathiques désignent des responsables (en général 2 personnes) parmi eux pour établir un conducteur de séance, afin de guider la rencontre.

  Nous avons analysé ces différents documents afin d'en dégager les éléments récurrents et qui semblaient importants pour mener une Rencontre Empathique.

  Un « conducteur type » a été établi comme une synthèse de ce travail, il apparait dans les résultats.

- Observation de séance participante

  Nous avons réalisé une observation de séance participante : tout en participant à la rencontre empathique de façon active, une prise de note a été réalisée, afin de mieux comprendre le déroulement d'une RE, de façon vivante, en notant les interactions entre les personnes. Il n'y a pas eu d'enregistrement audio de la séance. Les résultats de cette observation de séance apparaissent en annexe n°4.

- Une rencontre initiale avec les médiateurs empathiques, avec prise de notes

  Cette rencontre a été organisée dans le but de mieux connaître les médiateurs empathiques, et de mieux comprendre l'origine et la construction du programme des RE. Il n'y a pas eu de trame de questions prévue en amont, l'objectif étant d'échanger simplement autour de la genèse du programme. La rencontre a duré une heure.
  Une prise de notes a été réalisée pendant l'échange, pour retenir les points essentiels de la construction du projet.
  Les informations extraites de cette rencontre apparaissent dans les résultats dans la partie « Naissance et évolution du programme ».

- Un focus-group avec les médiateurs empathiques

  Un focus group a été organisé avec les médiateurs empathiques.
  Il semblait pertinent pour cette population, afin de faire émerger les représentations sociales de cette communauté particulière et afin de favoriser l'intelligence

collective et la dynamique de groupe, autour du sujet des RE (33).

Le focus-group a eu lieu à l'hôpital St Jacques, lieu de travail de la plupart des médiateurs empathiques, et a duré 1h33, dans l'objectif de recueillir suffisamment de discours des médiateurs empathiques, sans altérer leur concentration par un entretien trop long. Le focus group a été co-animé avec un infirmier de pratique avancée travaillant au CRESERC, ayant déjà eu l'expérience d'animation de focus-group, ce qui a permis de relancer l'échange sur certaines questions.

Un guide d'entretien a été établi en amont avec des questions portant principalement sur le rôle d'un médiateur empathique, le fonctionnement du groupe de médiateurs empathiques, leurs parcours et leurs motivations pour les RE, leur idée des effets des RE produits sur les participants, les effets des RE sur eux-mêmes. Le guide d'entretien a été réalisé avec l'aide d'un sociologue travaillant au CRESERC (cf Annexe N°10).

Un bref questionnaire a aussi été distribué aux médiateurs empathiques afin de recueillir des données socio-démographiques pour décrire l'échantillon.

Les verbatims du focus group apparaissent dans les résultats accompagnés de parenthèses *(FG).*
Une question importante sur les freins et difficultés liées au fait d'être médiateur empathique n'a pas pu être posée au moment du focus-group, faute de temps. Cette question a été posée à posteriori par mail aux médiateurs empathiques. Nous avons choisi de présenter les résultats obtenus à partir de ces réponses accompagnés de parenthèses *(Rm).*

- <u>Des entretiens individuels avec des patients participants</u>

Des entretiens individuels semi-dirigés ont été organisés avec des patients, ayant participé à au moins trois RE.
L'entretien semi-dirigé a été choisi afin de recueillir la parole des patients participants et le sens donné à leur participation aux RE.
Les entretiens individuels paraissaient pertinents pour cette population, car ils permettraient d'obtenir du contenu plus personnel, et de favoriser l'expression des émotions et des besoins en lien avec la maladie chronique et les RE. (34)
Conscients et informés du but de la recherche, les participants ont pu s'exprimer

en toute liberté et de façon anonyme. Le choix du lieu de l'entretien était convenu avec eux pour qu'ils puissent se sentir libre de prendre la parole.

Les questions portaient principalement sur leur vécu de la maladie chronique, leurs besoins, leur vécu des RE, leur impression sur les effets produits sur eux-mêmes pendant et après une RE.

Le guide d'entretien a été réalisé avec l'aide d'un sociologue travaillant au CRESERC (cf Annexe N°8).
Un bref questionnaire a aussi été distribué aux patients afin de recueillir des données socio-démographiques pour décrire l'échantillon.

Huit patients ont été recrutés entre mai et juillet 2021. Les patients ont été contactés par mail, à partir d'une mailing-list fournie par une médiatrice empathique organisant les RE. Une note d'information sur la recherche leur était envoyée par mail.
Après une réponse positive au mail et vérification des critères d'inclusion, une rencontre était organisée.

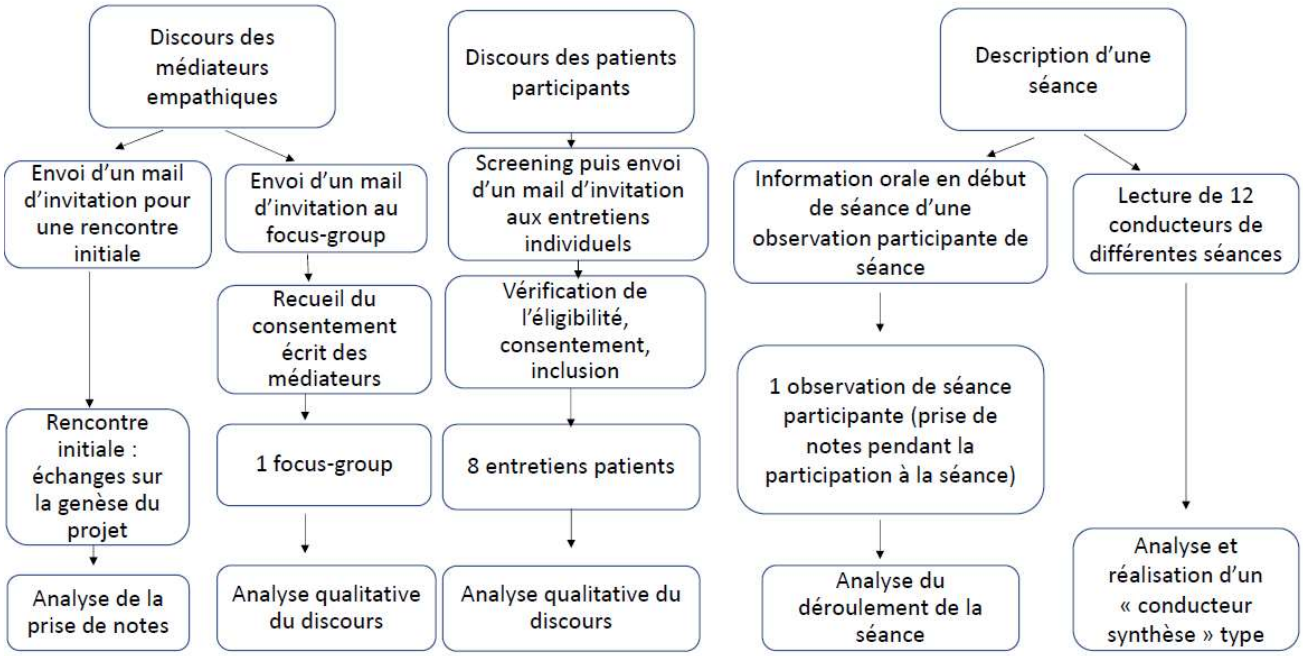
Les entretiens ont eu lieu :

- A l'hôpital St Jacques au CHU de Nantes, dans l'unité PromES
- Au domicile des patients
- En visioconférence (dans le cadre de la pandémie Covid19)

La durée moyenne des entretiens était de 62,5 minutes (minimum 53 minutes, maximum 74 minutes).

Les verbatims extraits des entretiens apparaissent dans les résultats accompagnés de parenthèses *(E1), (E2), (En)* en fonction des différents entretiens.

3. Schéma de l'étude



4. Traitement des données

Les entretiens individuels ont été enregistrés sur un dictaphone après recueil du consentement écrit des participants, afin de permettre une retranscription complète des données.

Le focus group a été enregistré sur un dictaphone après recueil du consentement écrit des médiateurs empathiques y participant, afin de permettre une retranscription complète des données.

La retranscription par écrit des enregistrements a été réalisée par la même personne, sur un document Word, afin que l'ensemble du contenu du discours des personnes soit rédigé de manière homogène. Les données ont été anonymisées et étaient protégées par un mot de passe. Une fois les enregistrements retranscrits, les bandes-son ont été détruites.

IV. Analyse des données

L'analyse qualitative est une démarche de recherche de sens *(35)*. Elle s'aide de différents outils et de divers processus, pour dégager le sens d'un texte, d'une entrevue ou d'un corpus. Dans notre étude, l'analyse qualitative reposera sur les données recueillies pendant

l'observation participante de séance, la lecture des conducteurs de séance, les différents entretiens individuels de patients, la rencontre initiale avec les médiateurs, et le focus group de médiateurs empathiques. Elle sera réalisée suivant une démarche principalement inductive, sans grille thématique pré-établie, permettant de décrire sous plusieurs angles et points de vue les Rencontres Empathiques.
Pour analyser les entretiens individuels et le focus-group, après la retranscription écrite, nous avons procédé aux étapes suivantes :

- Une première étape de lecture dite « flottante », c'est-à-dire une prise de connaissance du discours sans en analyser le contenu, sans même chercher à le morceler dans le but de s'imprégner de « l'ambiance » de l'entretien.
- Une deuxième étape de thématisation avec le découpage d'entretien en unités de sens (fragments d'entretien, de discours, auquel l'interviewé accorde un sens qu'il faut s'attacher de décrire de la façon la plus objective possible).
- Une troisième étape de mise en rubrique, qui consiste à rassembler un ensemble d'unités de sens partageant un sens commun sans chercher à l'interpréter.
- Enfin, la quatrième étape de catégorisation qui consiste à monter en généralités en élaborant des catégories lors d'un travail interprétatif.

V. Aspects administratifs et réglementaires

Cette étude n'est pas concernée par la réglementation régie par la loi Jardé car celle-ci n'implique pas la personne humaine. Les données (retranscriptions, données sociodémographiques) sont stockées sur un ordinateur et sauvegardées sur une clé USB avec contenu protégé par un mot de passe.

Les données collectées ne sont pas jugées sensibles, mais le respect de la confidentialité de ces dernières est respecté selon les critères de la CNIL (Commission nationale de l'informatique et des Libertés). Une note d'information a été remise à chaque participant afin de lui fournir les informations les plus claires concernant ce projet de recherche (cf Annexe N°5). Celle-ci précise la possibilité pour le patient de refuser de participer à la recherche et de se retirer à tout moment.

Le consentement de tous les participants (patients et médiateurs) a été recueilli de façon écrite. Les consentements sont stockés au CHU, au CRESERC.
A noter que cette étude n'a bénéficié d'aucun financement.

RESULTATS

I. Naissance et évolution du programme

Ces données sont extraites de la prise de note réalisée pendant la rencontre initiale avec les médiateurs empathiques en avril 2021.

1. Genèse du programme

Au début de l'année 2018, le CRESERC recrute une *médiatrice de santé-paire** pour renforcer son équipe. Cette dernière a rapidement l'idée de former des groupes de rencontres empathiques pour les patients atteints de maladies chroniques psychiatriques.

Déjà formée en CNV, elle avait participé à un groupe autogéré CNV en 2017 avec deux autres personnes (qui deviendront par la suite médiateurs empathiques).

Juste avant son recrutement dans l'équipe, elle avait demandé comme élément soutenant son intégration qu'une formation CNV ait lieu pour les personnes travaillant au CRESERC. Cette formation était importante pour elle, pour « avoir un sentiment de confiance et de sécurité dans l'équipe. »
La formation a donc eu lieu fin 2017, animée par un formateur certifié en CNV, et a permis d'intégrer la ressource CNV dans les relations à l'intérieur de l'équipe de soin et dans les relations soignant-soigné.

Le projet des rencontres empathiques prend forme rapidement : la médiatrice de santé-paire de l'équipe est aidée par les deux personnes du groupe autogéré CNV.
La première rencontre empathique a lieu six mois plus tard, vers le milieu de l'année 2018.

Dès le début, les rencontres empathiques s'adressent aussi bien aux patients atteints de pathologies chroniques psychiatriques qu'aux professionnels qui souhaitent y participer. Des personnes extérieures formées en CNV interviennent souvent en soutien en tant que médiateurs empathiques.

* : Le médiateur de santé-pair est "un membre du personnel qui, dans le cadre de son travail, divulgue qu'il vit ou qu'il a connu une période de trouble psychique. Le partage de son vécu et de son histoire de rétablissement, ou de son savoir expérientiel, a pour but de redonner de l'espoir, de servir de modèle d'identification, d'offrir de l'inspiration, du soutien et de l'information auprès de personnes qui vivent des situations similaires à celles qu'il a vécues".(36)
Il s'agit d'un pair-aidant salarié, professionnel, qui a intégré une équipe de soins.

2. Evolution du programme et développement du projet

Au milieu de l'année 2019 se forme le « groupe moteur écoute empathique » (GMEE), le « noyau dur » composé de sept médiateurs empathiques qui sont des pairs-aidants, des soignants, ou des personnes extérieures. Ce groupe moteur est important pour faire vivre le projet car les qualités de lien au sein du groupe nourrissent l'écoute empathique au sein des RE.

Fin 2019, à l'initiative d'Anne Le Rhun, médecin de santé publique à l'unité PromES (Promotion Education Santé) et médiatrice empathique, les rencontres empathiques sont ouvertes aux patients ressources porteurs de maladies chroniques somatiques.
Ainsi, les RE s'adressent maintenant à tous les patients porteurs de maladies chroniques somatiques ou psychiques, aux aidants et aux professionnels de santé.

En 2020, à cause de la pandémie liée au Covid-19, la plupart des rencontres ont été réalisées à distance avec zoom, et les participants étaient toujours au rendez-vous.

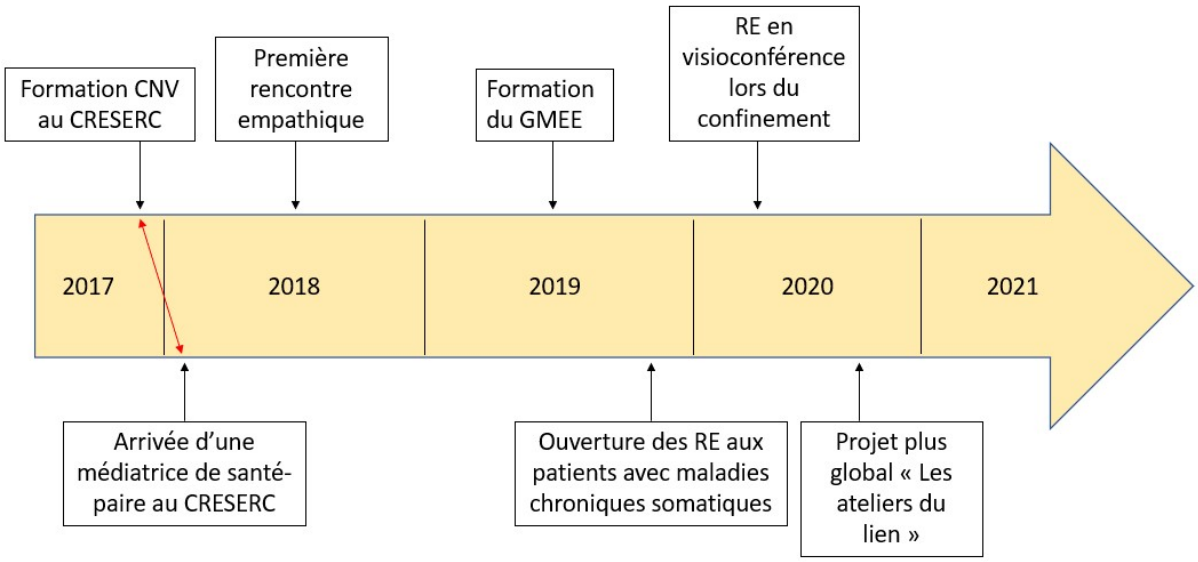
3. Les Ateliers du Lien

Au cours de l'année 2020, le projet se formalise avec la réponse à un appel à projet (Fondation Bénéteau) et s'étend, et les rencontres empathiques s'inscrivent au sein d'un projet plus global nommé « les Ateliers du Lien ». Ce projet global comprend :

- les rencontres ACP (Approche Centrée sur la Personne) destinées aux médiateurs empathiques afin de cultiver des liens de qualité au sein du GMEE.
- les accompagnements individuels en plusieurs séances proposés aux patients qui le souhaitent et réalisés par un médiateur empathique.
- les Rencontres empathiques (RE) « découverte » destinées à tous ceux qui souhaitent découvrir l'écoute empathique.

- les Rencontres empathiques « approfondissement » destinés à des participants qui s'engagent sur un cycle de plusieurs séances de groupe et qui veulent aller plus loin dans la pratique de l'écoute empathique.

4. Frise chronologique représentant la naissance et l'évolution du programme



II. L'écoute empathique, inspirée de la CNV, outil de base des Rencontres Empathiques

1. Une attention portée aux ressentis et aux besoins

Dans l'écoute empathique, une attention particulière est portée aux ressentis/émotions et aux besoins des personnes, plus qu'au factuel.

« Une écoute qui met l'accent sur le ressenti, le ressenti de la personne plus que l'histoire, l'anecdote de ce qu'elle a vécu » (FG), « Une écoute en profondeur, au-delà de l'anecdotique quoi » (FG), « Voilà, c'est centré ressenti-besoin. » (FG)
« S : qu'est ce qui fait que c'est si intense ? V : Bah parce qu'on parle des émotions et des besoins, et c'est intime ça » (E1)

Les médiateurs empathiques aident les personnes à identifier leurs émotions, à les accueillir, et axent le discours sur les émotions et les besoins. Cela permet aux échanges de gagner en profondeur.

« quand je suis écoutant, j'aide la personne à descendre dans son ressenti. » (FG)
« c'est un espace où c'est ok de traverser nos émotions quelle que soit leur nature. » (FG)

2. Des outils de communication

Les médiateurs empathiques utilisent des techniques de communication particulières, incluant des reformulations, des silences, des questions ouvertes, afin de questionner et de laisser émerger les sentiments et les besoins des personnes.

«Moi j'y mets aussi de la reformulation, des reflets, des questions ouvertes pour questionner les sentiments, les besoins. » (FG)

Les médiateurs empathiques utilisent aussi des questions-types, afin de mettre en lumière les émotions et les ressentis au sein des échanges.

«Dans les questions-types dans l'écoute il peut y avoir : Comment tu te sens ? Est ce que tu te sens comme ci comme ça ? des émotions, triste, machin…Pareil au niveau corporel, comment tu te sens dans ton corps, est ce que j'ai des endroits tendus, est-ce que… voilà. De quoi t'as besoin ? Qu'est-ce que tu aspires à vivre ? » (FG)

Les patients perçoivent que l'écoute empathique est une façon d'écouter inhabituelle, qu'ils n'ont pas forcément l'habitude de vivre au quotidien, qu'ils ressentent comme une façon d'écouter avec douceur.

«Et donc la manière d'écouter est aussi artificielle, enfin au moins inhabituelle, c'est à dire que on est beaucoup plus dans l'écoute et beaucoup moins dans l'interaction, et en plus on est dans l'écoute empathique, ce qui fait qu'il y a aussi des… enfin moi j'ai eu du mal au début, à pas interagir (rires), à écouter… mais y a aussi une volonté bienveillante ,et donc cette volonté bienveillante elle est... aussi, elle se rencontre pas systématiquement dans les interactions sociales habituelles » (E2)

« *Et dans les rencontres empathiques, même la manière de s'exprimer est très apaisée, très… pas musicale mais... autant la musique dans les séries est agressive, autant la musique là c'est plutôt un... comment dire… une berceuse quoi. » (E2)*

« Ne pas couper l'autre tout le temps, le laisser aller jusqu'au bout de sa pensée et puis être dans... dans la douceur quoi » (E1)

3. L'écoute de soi et des autres

L'écoute empathique consiste en un double-mouvement : s'écouter soi-même pour mieux écouter l'autre.

Dans l'écoute empathique, on commence par prendre soin de soi, par avoir de la compassion pour soi-même, de l'auto-empathie. L'écoute empathique peut être ainsi un outil de meilleure connaissance de soi-même.

« S'offrir à soi-même des temps d'empathie. » (FG), « importance de l'auto-empathie » (FG), « On est à la fois médiateur empathique pour les autres mais pour soi-même aussi. » (FG)

« Voilà, et puis j'ai découvert par exemple quand en distanciel j'ai participé à des écoutes empathiques, j'ai découvert que moi ça m'a amené aussi à découvrir des choses sur moi-même ! Ça m'a surpris d'ailleurs. » (E4)

Les médiateurs empathiques et les patients parlent beaucoup de cette attention portée à ce qui se passe en soi et en l'autre, cette attention qui va dans les deux sens.

« Cultiver une qualité d'écoute et une attention particulière à ce qui se passe en l'autre et puis en moi en termes d'émotions et de besoin. » (FG), « on se pose à l'écoute de soi et l'écoute des autres. » (FG).

« Et puis par contre, soi-même, prendre soin de soi, pour être le mieux avec les autres quoi… » (E1)
« Ouais, donc du coup l'écoute empathique c'est bien parce que ça va dans les deux sens : aussi bien tu te fais du bien à toi que tu fais du bien à l'autre ! » (E1)

4. Une posture humaine, bienveillante, authentique

Les médiateurs empathiques adoptent et transmettent aux participants une posture particulière, avec des valeurs inhérentes à l'écoute empathique :

-Partage : *« on vit un moment de partage » (FG)*

-Humanité : *« Rester humain avant d'être dans les rôles. » (FG), « je vais me connecter à la personne en tant que humain, d'humain à humain, et pas en tant que finalement infirmière et patient « (FG)*

-Bienveillance : *« avec une grande bienveillance » (FG)*

-Non-jugement : *« une écoute sans jugement. » (FG)*

-Authenticité, honnêteté : *« ouais j'adhère : "venez comme vous êtes !" » (FG) ; « Et puis je voyais dans les rencontres, même les médiateurs, quand ça allait pas bien ils le disaient quoi, du coup c'était au moins la franchise, au moins dans les rencontres empathiques t'es honnête avec toi, et avec les autres ! Parce qu'en fait dans la société on dit "ça va ça va", et en fait pas du tout, si on creuse un peu…(rires) » (E1) ; « C'est à dire qu'il faut que chacun fasse preuve d'authenticité quoi, il faut que chacun soit vraiment dans la relation, […] Il faut que chacun se dévoile. Il faut que ce soit réciproque. Sinon à mon avis, si on n'est pas dans cette posture de réciprocité, l'écoute empathique perd beaucoup de son intérêt et de son efficacité. » (E4)*

-Qualité de présence à soi et à l'autre : *« Et moi j'aime bien l'idée de qualité de présence à soi et à l'autre, de disponibilité intérieure pour accueillir le vivant. » (FG)*

III. Une Rencontre Empathique : concept et déroulement

1. Organisation et intention d'une Rencontre Empathique

Ces données sont extraites de notes prises lors de la rencontre initiale avec les médiateurs empathiques :

Chaque rencontre empathique est préparée par un binôme de médiateurs empathiques, qui préparent un conducteur de séance.

Il s'agit de séances d'une durée d'environ 2H30, en groupe, qui peuvent se dérouler en présentiel ou en visioconférence, avec alternance de moments d'échanges en binômes/trinômes, de temps d'ancrage (méditation ou autre), et de partages en grand groupe. Le nombre de participants par séance est en général compris entre 8 et 15.

L'intention des rencontres empathiques est de « prendre soin de soi et des relations en utilisant l'écoute empathique. »
Le mail d'invitation à une Rencontre Empathique, précisant aux participants l'intention et les objectifs d'une séance, est présent en Annexe n°3.

2. Déroulement d'une séance

Dans cette partie est décrite le déroulement d'une séance selon un « conducteur-type » qui a été réalisé à partir d'une synthèse de différents conducteurs de séance.
Une observation participante de séance, plus détaillée, a également été réalisée et se trouve en Annexe n°4.

Temps total d'une rencontre empathique : 2h30

- **Introduction :** 15 min : Mot d'accueil, CORDE (Contexte, Objectifs, Règles, Déroulement…), rappel des règles de non-jugement et de bienveillance, droit de ne pas s'exprimer (=droit au « joker »), présentation des gardiens ou gardiennes du cœur* et de leur rôle.

Si rencontre en zoom, rappel des règles techniques : couper le micro quand on ne parle pas, « lever la main » pour identifier qui veut parler.

- **Speed-dating = Brise-glace**, en binôme : 10 à 20 minutes : 2 à 3 questions : Pour chaque question : 2 min de parole par participant, et 1 à 2 min d'échanges sur les ressentis.
  Questions-types :
  - Ce dont j'ai besoin pour me sentir bien dans ce groupe ?
  - Comment je me sens (corps, cœur, tête) ? dans quelle énergie je suis ?
  - Comment ça va aujourd'hui ?
  - Une chose qui m'a beaucoup aidé dans la vie ? (une ressource)
  - Quelque chose que j'apprécie chez moi, une qualité ?

- Comment serait mon lieu refuge, mon espace de sécurité ?
- Quelque chose que quelqu'un a fait (récemment) qui a contribué pour moi ?
- Quelque chose que j'ai fait (récemment) qui a contribué à quelqu'un ?
- Un moment où j'ai ressenti de la joie ? Un autre où j'ai ressenti de la peine ?
- Qu'est-ce que j'ai envie de vivre aujourd'hui ?

- **Temps de centrage et d'ancrage** : 10 minutes (peut être fait aussi après la pause, en début de 2eme partie)

Exemple : moment de silence, activité de pleine conscience guidée sur la respiration / sensations corporelles / émotions / besoins.
Peut être animé par un médiateur empathique, ou on peut passer une bande son de méditation.

- **Pratique de l'écoute empathique par petits groupes de 3 ou 4** : 20 à 30 minutes :

A partir d'une question/consigne, chacun s'exprime pendant 5 minutes sur le sujet donné, puis on tourne. Ecoute silencieuse (les autres ne commentent pas, ne donnent pas de conseil) ou bien exercice de reformulation à la fin des 5 min (les autres reformulent ce que la personne a exprimé, pendant 2 minutes)

Exemples de consignes/questions :

- Comment j'aimerais être écouté ? Raconter un moment ou l'écoute de l'autre nous a beaucoup soutenu. Identifier ce qui était soutenant dans son écoute.
- Raconter une peur en ce moment.
- Raconter une situation ou quelqu'un a contribué pour moi, a fait quelque chose qui m'a fait du bien.
  Ou bien moi-même, j'ai fait quelque chose qui m'a fait du bien.
  Imaginer de dire merci à cette personne (ou à moi-même), en exprimant les sentiments que j'éprouve et les besoins satisfaits.
- Comment ça va en cette période de confinement (peurs, colères, tristesses …) ?

PAUSE : 5 à 10 minutes

- **Pratique de l'écoute empathique en trinômes ou quadrinômes :** 20 à 30 minutes

- Exemple 1 : Partage sur une situation difficile vécue par un participant : le participant qui le souhaite parle d'une situation personnelle pendant environ 10 à 15 minutes. Les écoutants l'écoutent d'abord silencieusement, puis ils peuvent reformuler, l'accompagner sur l'échange pendant les 10 à 15 minutes qui suivent.

- Exemple 2 : Partage sur un moment marquant de la semaine : Par trinôme, chaque participant s'exprime pendant 5 min : « Racontez un moment marquant de cette semaine » Puis 5 min d'échange en trinôme.

Consignes d'échange :
Qu'est-ce que cela vous a fait d'écouter silencieusement ?
Qu'est-ce que cela vous a fait d'être écouté silencieusement ?

- **Retour en grand groupe et clôture :** 15 minutes

Exemples de consignes de conclusion :
"Comment vous allez, avec quoi vous repartez ?"
En 3 mots « votre expérience de cette rencontre ? »

*Un gardien du cœur est une personne désignée en début de séance, sur la base du volontariat, qui pourra être sollicité pendant la séance par un participant qui se sentirait en difficulté, mal à l'aise, bloqué par rapport à une émotion ressentie, ou qui souhaiterait se confier de façon particulière. Il s'agit souvent d'un médiateur empathique, mais il peut s'agir aussi d'un patient participant (souvent pair-aidant ou patient-ressource) qui s'en sent capable.

3. Une Rencontre Empathique vue par les médiateurs empathiques

Un moment à part où l'on pratique l'écoute empathique

Ce moment particulier est décrit comme « *une autre façon de faire, une autre façon de fonctionner que d'habitude » (FG).*

Certains le voient comme un « *moment de douceur » (FG)*, comme une *« parenthèse dans la course aux activités » (FG)*, comme un moment de *« découverte et d'apprentissage » (FG)*.

Concernant le contenu des séances, certains le voient comme un moment d'expérimentation sans apport théorique : *« Expérimenter et du coup verbaliser, après aussi c'est prendre conscience de ce qu'on vit, donc c'est là où ça touche au savoir expérientiel, y a pas un*

moment une petite vignette théorique où on va dire "voilà en CNV, les besoins…", y a pas d'apport théorique » (FG)

D'autres le voient comme un temps partagé entre pratique pure de l'écoute empathique et temps avec intention éducative, pour transmettre des notions de CNV aux participants : *« j'identifie quand même des temps différents dans les rencontres empathiques : il y a le temps vraiment d'écoute empathique où y a aucune intention d'apprentissage, où on peut parler d'une difficulté, d'une peur, d'une colère, et l'autre nous écoute. Et puis y a quand même des temps, des mises en expérience, où on peut aborder les freins à la connexion empathique ou… y a des temps quand même où il peut y avoir une intention éducative pour les participants, même si elle est pas forcément annoncée. » (FG)*

Les médiateurs soulignent aussi l'importance de garder une attitude humaine et de ne pas tomber dans la protocolisation, pour garder l'âme des séances : *« et après peut être euh, que ça devienne pas un protocole, voilà qu'ils auraient juste des conducteurs tout faits et pof pof pof, y a aussi cette notion de posture et d'attitude très humaine et très bienveillante, et on perdrait l'âme des séances si on les protocolisait quoi » (FG)*

Un moment d'aventure dans un cadre sécurisant

Les médiateurs décrivent les RE comme un moment d'aventure humaine où il faut être ouvert à l'imprévu : *«Un moment d'aventure aussi » (FG), « c'est l'imprévu ! » (FG), « on sait pas avec qui on va être en binôme, avec qui on va être en trinôme, et même quand on a préparé la séance et ben c'est c'est une aventure en fait, une aventure humaine ! » (FG)*

Cet imprévu se caractérise aussi par l'accueil de ce que nous dépose l'autre, sans savoir à l'avance ce qu'il va nous dire : *« on accueille ce que nous dépose l'autre en fait, c'est des cadeaux, ce sont des cadeaux que les autres nous font et qu'on fait aussi, et au final aventure c'est dans ce sens-là ça veut dire quand on a un paquet cadeau, on sait pas ce qu'il y a dedans en fait ! » (FG)*

Ce moment d'aventure humaine se déroule toutefois dans un cadre rassurant et sécurisant, car rythmé par des temps bien définis, encadré par des règles : *« mais dans ce cadre bien posé, très sécurisant avec des bons brise-glaces, le speed-dating, avec les règles, de quoi on a besoin pour se sentir bien, avec des temps d'ancrage, des temps en petit groupe… » (FG), « alors que là y a pas d'inquiétude parce que comme disait ALR, y a le cadre sécurisé. » (FG).*

Des personnes participantes variées

Les participants à une séance ont des profils variés, il peut s'agir de pair-aidants, de soignants, de personnes formées en CNV, de patients atteints de maladies chroniques somatiques ou psychiatriques, ou de personnes qui ont été invitées simplement à découvrir une séance par un médiateur empathique.

«On a plutôt des personnes soit pair-aidantes, soit soignantes, soit qui viennent du monde de la CNV, soit plutôt des personnes qui sont patientes en somatique ou en psy, plus parfois des personnes qui viennent comme ça parce qu'on les rencontre et on en parle » (FG)

4. Une Rencontre Empathique vue par les patients

Un moment étrange mais bénéfique

Un patient décrit les RE comme un moment particulier, étrange, mais qui lui permet de se sentir mieux à la fin d'une séance : *« les rencontres empathiques ça a toujours été pour moi un moment étrange, une espèce d'OVNI, mais euh quand j'en sors je me sens mieux ! Voilà donc c'est toujours avec beaucoup de plaisir et d'attente que... que j'y vais » (E3)*

Une organisation temporelle bien définie

Les patients identifient les différents temps qui rythment une séance, comme un cadre bien posé :

« On voit bien, les moments sont définis à l'avance, euh alors effectivement y a des moments où ils disent "ah oui euh bah vu le temps, ce sera plutôt... j'en sais rien, ¾ d'heure qu'une heure..." mais y a quand même un schéma qui est défini, les gardiens du cœur ils sont connus à l'avance, donc y a vraiment tout un cadre qui est extrêmement précis, et du coup j'en déduis que c'est très préparé, voilà. » (E2)

« Et ben ça se passait par différentes façons : on avait 2 minutes chacun à parler, et puis y avait un gros moment qui durait 15 minutes où on avait 5 minutes chacun sur un gros thème, et puis après on avait 5 minutes de parole libre, on était souvent à 3. Alors les premiers

entretiens, première partie, c'est échange à 2, et puis après ça devient à 3, à 4... donc ouais c'était bien organisé. » (E1)

Utilisation d'outils variés pour faciliter l'expression

Les patients ont retenu différents outils utilisés au cours des séances pour faciliter l'expression de soi. Ces outils pouvaient être utilisés dans les RE découverte, dans les groupes approfondissement, ou en accompagnement individuel. Ces différents outils évoqués sont expliqués en Annexe N°2.

-La météo de l'humeur en début de séance :
« Et puis à chaque fois le premier truc du groupe c'est de donner la météo, le... « comment on arrive », ça c'est bien je trouve » (E1)

-La marelle :
«Parce que j'étais toute seule à faire la marelle avec des médiateurs empathiques autour de moi... La marelle ils mettent des papiers par terre et puis on avance. On a une situation, des besoins, des émotions, euuh, je sais plus, puis là on arrive au ciel bah là on a réglé la situation ! (rires) » (E1) ;
« Je crois que c'était avec C. que j'ai fait la marelle, et ça m'a permis de désamorcer, enfin moi de me sentir moins coupable en tous cas. » (E6)

-La danse-contact, qui permet de se remettre en lien avec son corps, dans les groupes approfondissements :
« *ouais, mmh, y en a même une patiente qui a proposé un "danse-contact" : on s'est mis dos à dos et fallait faire des mouvements de danse en harmonie avec l'autre, et c'était pas évident, et au début je voulais pas, […] et du coup j'y ai été, parce que du coup ma vision de mon corps est déformée par ma polyarthrite, j'ai un peu perdu le contact à un moment donné avec mon corps... et là ça m'a... du coup je me suis dit "ah bah non mais tu peux bouger toi aussi, tu peux rentrer en harmonie avec l'autre, ça se passe bien et tout..." et puis on a bien rigolé quoi ! » (E1)*

-Les jeux de rôles, en accompagnement individuel :
« y a eu le jeu de rôle aussi avec Marine, alors ça ça m'a complètement délivrée : Elle a pris la place de mon compagnon, contre qui j'étais en colère ce jour-là, enfin depuis un moment, et le fait que j'ai tout lâché à elle, eh ben ça fait que j'ai plus été en colère avec mon compagnon

et ça se passe hyper bien, donc… ça m'a apporté beaucoup ! Et sans le froisser lui, parce que c'était pas lui, donc voilà ! Du coup tout bénef ! » (E1)

Suggestions des patients pour améliorer les Rencontres Empathiques

Les patients ont principalement suggéré une amélioration de la communication autour des RE :
Ils souhaitent une communication à plus grande échelle, dans les services hospitaliers, des supports de communication précisant le déroulement d'une séance donnant des informations sur les participants et sur le fait que les participants seront invités à interagir activement dans le groupe :

« Faudrait que ce soit plus diffusé quoi, parce que du coup ça s'est fait moi par la Fabrique, grâce à Anne, mais autrement j'en aurais jamais entendu parler, je savais pas que ça existait à St Jacques, quand mon compagnon y était, il a pas entendu parler de ça non plus… Donc peut être plus d'information dans les... bah dans les services médicaux, enfin à l'hôpital ou... chez les spécialistes quoi, de maladie chronique. Ouais parce que moi dans mon service de rhumato y a pas ça, y a pas de flyer » (E1)*

« Mais c'est sûr que l'écoute, les RE, c'est quelque chose d'important, mais pour ça il faut je pense expliquer les choses, comment ça va se passer, avec qui, mettre un cadre, en tous cas moi c'est ce dont j'ai besoin. » (E7)

« V : et préciser que les gens sont actifs.
S : Ouais c'est à dire ?
V : Bah ils participent, parce que normalement le patient, bah souvent il est soumis à des trucs et il participe pas forcément quoi, le spécialiste lui dit quoi faire, mais c'est juste des conseils, alors que là le patient est acteur lui-même ! Donc ça faudrait peut-être le mettre que, on est acteur… » (E1)

Les patients ont aussi exprimé leur souhait d'avoir plus souvent des séances de Rencontres Empathiques, d'en augmenter la fréquence :

« Euh, j'aurais apprécié d'augmenter la fréquence, est-ce que c'est bon après, je sais pas, mais j'aurais apprécié d'en faire un peu plus souvent. » (E2)

« Parce que finalement au total, des rencontres empathiques sur les 3 années, depuis que j'ai participé au CRESERC, je trouve dommage qu'il n'y en ait pas plus quoi ! » (E4)

Une patiente a suggéré d'organiser des RE en plus petits groupes, avec huit participants maximum, pour pouvoir se confier plus facilement, et a également pensé à organiser des RE pour des sous-groupes de patients ayant des pathologies chroniques similaires :

« Euh, bah peut être...alors peut être proposer que les gens se voient par petits groupes, je sais que M. a proposé ça. Là des groupes de 15-16, pour moi c'est trop. […] Mais je pense qu'en RE si on était 8 ce serait mieux, je pense qu'il ne faut pas être trop nombreux ! » (E7)

« Est-ce qu'il faudrait pas dans un premier temps mettre des rencontres de pathologies chroniques... pas identiques mais proches... Moi j'aimerais bien discuter avec d'autres personnes qui ont des problèmes de dos ! » (E7)

*La Fabrique Créative de Santé : Association dont le but est d'accompagner les personnes atteintes de maladies chroniques pour améliorer leur qualité de vie en proposant des activités corporelles, créatives et réflexives. *(37)*

IV. Les médiateurs empathiques

Caractéristiques populationnelles des médiateurs empathiques

Les médiateurs empathiques ayant participé au focus-group avaient une moyenne d'âge de 43,2 ans, avaient tous suivi une formation en CNV, d'une durée comprise entre 4 et 100 jours, et étaient principalement soignants ou pair-aidants de profession.

N° d'anonymisation	Genre	Age	Année d'intégration dans l'équipe des médiateurs	Formation en CNV	Nombre de jours de formation en CNV	Profession
1	Femme	43	2020	oui	4	soignant
2	Femme	42	2018	oui	5	soignant
3	Homme	65	2017	oui	100	retraité
4	Femme	33	2017	oui	20	pair-aidant
5	Non-binaire	33	2019	oui	10	pair-aidant

Tableau 1 : Caractéristiques socio-démographiques des médiateurs empathiques

1. Des motivations

Continuité avec une pratique antérieure connue et positive

La plupart des médiateurs avaient déjà une certaine expérience de la CNV avant de commencer les RE, et souhaitaient continuer à pratiquer la CNV au sein des RE, car ils en percevaient les bénéfices pour eux-mêmes :

« Moi c'était un peu dans une continuité, je pratiquais déjà des ateliers de CNV, de pratiques de CNV en dehors, c'est là que j'ai connu M., et c'est finalement quand M. a initié ces groupes qu'elle m'a sollicité. » (FG)
« je pense que il y avait aussi l'envie et le désir de continuer à pratiquer l'écoute empathique. » (FG)
«Parce que je l'ai expérimenté que ça m'a fait du bien » (FG)
« Et parce que ça me fait du bien, je me rends compte que ça me fait du bien aussi dans ma vie quotidienne. » (FG)

Réponse à des besoins personnels : lien, apprentissage, nouveauté, sens

Les médiateurs empathiques ont identifié qu'animer les RE répondait à un certain nombre de besoins chez eux :

Besoin de lien :

Les médiateurs ont exprimé leur besoin de lien humain :

« nourrir mon besoin de lien humain » (FG)
« aimer découvrir l'autre, unique singulier » (FG),
« aimer approfondir sa connaissance de l'humain » (FG)

Besoin d'apprentissage :

Ce besoin d'apprentissage se manifeste par le désir d'approfondir ses connaissances en CNV : *« d'approfondir mes connaissances en passant par l'animation d'une séance » (FG).*
Les médiateurs expriment aussi le besoin de renforcer leurs compétences : *« enrichir ma pratique avec des outils et des techniques» (FG).*

Ils ont le sentiment d'apprendre pendant les RE en pratiquant l'écoute empathique, par l'expérimentation, sans apport théorique :
« Et ce qui m'a motivé aussi c'est que c'était une autre manière de faire, qui est pas pareille en éducation thérapeutique, et j'ai le sentiment d'apprendre aussi à… d'être vraiment dans le savoir expérientiel, donc d'apprendre différemment, pas avec des cours, des choses théoriques, mais vraiment avec de l'imprévu, ce qui arrive en séance, ouais d'apprendre. » (FG)
« c'est le savoir expérientiel, de chacun, en expérimentant la relation, la marelle…je trouvais ça hyper enrichissant, ça m'a motivée à continuer » (FG)

Besoin de nouveauté, de défi :

Les médiateurs ont exprimé le désir de vivre une nouvelle expérience à travers les RE :
« J'ai eu envie d'y aller parce que c'était une nouvelle expérience, à la fois une continuité et puis de la nouveauté parce que c'était un milieu différent, le milieu de la psychiatrie » (FG)

Certains voient l'animation des RE comme un défi à relever, ce qui les motive :
« J'ai trouvé que c'était un défi quelque part, quelque chose de nouveau, de novateur et d'assez audacieux d'ailleurs, donc c'est ça qui m'a poussé à y aller » (FG)

Besoin de sens :

L'animation des RE répond à un besoin de trouver un sens dans leurs activités, sens qui se manifeste par le fait de travailler avec l'humain, les émotions, les besoins, ce qui donne de la valeur à ces séances :

« Et ça, ça a beaucoup de sens parce que ça touche directement à l'authenticité de chacun-chacune en fait » (FG)
«Parce qu'on touche à de l'humain, à du vrai, à de l'émotion, et je trouve que ça a beaucoup de valeur quoi. » (FG)
« Cette envie, ce plaisir de voir quand les êtres humains se rejoignent au niveau des besoins... ouais… donc en étant médiatrice empathique de faciliter ça, c'est presque comme de la communion en fait : le lien au niveau de nos fondations quoi. » (FG)

Réponse à un manque, à un besoin existant

Les médiateurs empathiques ont l'impression qu'à travers l'animation des RE, ils répondent à un vrai besoin des patients et des personnes participantes, à un manque. Une médiatrice empathique explique qu'être médiatrice empathique, c'est incarner une posture qui lui avait manqué pour elle-même dans sa vie :
«C'est le métier ou c'est la posture que j'ai recherché pendant 30 ans quoi. Quand j'ai découvert l'écoute empathique y avait un élan très très fort d'incarner, d'être celle que j'aurais voulu rencontrer toute ma vie…j'ai cherché des médiateurs empathiques dans mon entourage, que j'ai pas trouvé... » (FG)

Une autre médiatrice empathique explique qu'elle a eu le sentiment de répondre à un besoin de renfort en rejoignant l'équipe des médiateurs : *« comme j'ai impulsé l'idée d'élargir, je me suis dit allez, je renforce l'équipe parce que, y a un besoin, parce qu'ils vont pas pouvoir tout faire, y a déjà leurs rencontres empathiques en psychiatrie, donc si moi je veux développer ça, ça me semblait logique que j'y participe aussi » (FG)*

Sentiment d'être valorisé dans le rôle de médiateur

Une médiatrice explique que l'une de ses motivations pour participer aux RE est qu'elle se sent valorisée dans ce rôle :
« Et puis y a une part aussi qui fait que je me sens valorisée en fait en tant que facilitatrice. » (FG)

Intention de faire découvrir à d'autres l'écoute empathique

L'une des motivations des médiateurs est d'initier d'autres personnes à l'écoute empathique, de leur faire découvrir :
« Faire goûter et expérimenter à d'autres l'écoute empathique » (FG)

2. Des qualités humaines et des compétences en CNV

Qualités humaines

Les médiateurs empathiques ont en commun certaines qualités humaines importantes pour l'animation des groupes :

-L'adaptabilité : *« accepter l'imprévu » (FG)*

-L'authenticité et l'acceptation de sa vulnérabilité : *« oser l'authenticité dans la relation » (FG), « capacité d'offrir sa vulnérabilité, son authenticité » (FG), « oser parler de soi. » (FG).*

Savoirs et Compétences

Ils ont également des compétences et des acquis en commun :

-Capacité de concentration, d'attention à soi et à l'autre : *« bah concentrée, cette idée d'être attentif aux autres, être attentif à soi, être attentif à… à tout, à tout, d'ouvrir ses yeux ses oreilles et essayer de ne pas rater... enfin c'est cette idée de pouvoir rencontrer... » (FG) ;*
« et de la vigilance, être vigilant à pas faire de gaffe, des fois y a un risque de... donc y a la vigilance qui est là » (FG)

-Acquisition de quelques bases théoriques en CNV : *« connaître quelques notions de CNV » (FG)*

3. Faire partie d'une équipe

Différents rôles au sein de l'équipe

Les médiateurs, malgré leur fonction commune de *« faciliter une séance » (FG),* peuvent revêtir différents rôles en fonction de leurs préférences, des moments, qu'ils peuvent *« alterner à tour de rôle » (FG)* :

Avant la séance, pour la préparer, deux rôles importants ont été identifiés :

-Rôle de communication : *« oui et puis y a toute l'organisation : communiquer pour avoir un groupe, informer, envoyer un mail... » (FG)*

-Rôle de préparateur de séance : *« et puis après souvent 2 voire 3 facilitateurs qui préparent la séance, qui animent, d'ailleurs ceux qui préparent ne sont pas automatiquement aussi ceux qui animent, y a pas d'équivalence quoi... mais souvent c'est deux personnes » (FG)*

Pendant la séance, au moment de l'animation, différents rôles sont possibles :

-Rôle de mettre à l'aise les participants au début : *« moi je sens aussi le rôle de mettre à l'aise, mettre en confiance au démarrage, l'humour... j'ai souvenir de toi Marine, qui a mis une vidéo, de celui qui dansait nu sur la plage ! » (FG)*

-Rôle de guider le temps d'ancrage : *« y a aussi, qui est une activité un peu particulière, l'ancrage, l'activité de pleine conscience guidée, ça c'est pas rien, c'est un rôle un peu… c'est une activité particulière... qui est pas évidente » (FG)*

-Rôle de maître du temps : *« gérer un peu le temps, quand on est médiateur empathique on a le chrono, on fait maître du temps… » (FG)*

-Rôle de gardien du cœur : *« gardien du cœur, c'est une personne qui est identifiée voire plusieurs personnes qui sont identifiées lors d'une séance, qui seront gardien/gardiennes des cœurs, c'est à dire que si y a une personne dans le groupe à un moment donné, qui ne se sent pas bien, qui a besoin d'être plus en intimité avec une personne, du coup cette personne qui est en détresse pourra solliciter une gardienne du cœur ou un gardien du cœur, pour s'extraire du groupe, et prendre soin spécifiquement des émotions de cette personne. » (FG)*

-Rôle technique si la séance se déroule en visioconférence : *« oui la technique, en zoom du coup, souvent y a quelqu'un qui est là pour préparer les salles, souvent il fait un peu gardien du temps aussi, avertir avec un ptit message "il reste plus que tant de minutes"… » (FG)*

-Rôle de donner les consignes des différents exercices : *« oui, et puis sinon y a le rôle de celui qui donne les consignes : du speed dating, les consignes du travail en groupe…poser le cadre…la consigne de fin, avec quoi on repart... » (FG)*

Intérêt de la diversité des profils au sein de l'équipe

Les médiateurs ont des profils différents : soignants, pair-aidants, formateurs CNV… ils apprécient ce mélange des profils pour deux raisons principales :

- Car c'est une richesse humaine et que cela permet à chacun d'apporter ses compétences au groupe et de se compléter : *« oui c'est riche le mélange ! on se complète, voilà avec nos différences… » (FG)*

- Car la diversité des profils est sécurisante, surtout pour les médiateurs non-soignants, qui trouvent cela rassurant d'avoir la présence de soignants pour gérer des patients éventuellement en crise :
  « Alors moi du coup j'en ai pas parlé mais je trouvais qu'en critère de réussite y avait dans l'équipe de médiateurs empathiques de mélanger soignants et formateurs CNV, et puis pair-aidants, patients ressources, je trouve que le mélange est garant aussi de sécurité » (FG) ;
  «Je trouve ça aussi sécurisant, et puis même quand on est médiateur empathique, si on sait qu'y a un soignant de psychiatrie qui est là on se dit que si y a quelqu'un qui part en vrille, on sait vers qui orienter, voilà, y a une personne ressource qui peut guider, on peut le voir après » (FG)

Importance des temps de lien intra-équipe

Les médiateurs ont rapporté l'importance d'avoir des temps dédiés pour prendre soin des liens entre eux, à l'intérieur de l'équipe, par exemple en prévoyant des « météos de l'humeur » en équipe une fois par semaine, ou en organisant des temps d'écoute empathique supervisés, en équipe :

« Faire des météos toutes les semaines
S : au sein de l'équipe ?
C : oui, une fois par semaine minimum, comme on fait, et même d'en faire entre collègues quoi, de pratiquer l'écoute empathique entre facilitateurs-facilitatrices » (FG)

« Oui c'est cette idée un peu…alors c'est pas de la supervision, mais ce qu'on fait avec M., euh c'est un peu quand même un temps de lien entre médiateurs empathiques » (FG)

4. Les freins ou difficultés rencontrées dans le fait d'être médiateur empathique

Nota Bene : Cette question n'ayant pas pu être posée au moment du focus-group, faute de temps, les médiateurs ont été invités à répondre par mail à cette question, car elle semblait importante pour comprendre un des aspects des Rencontres Empathiques. Cette partie est donc construite à partir des réponses obtenues par mail, il ne s'agit donc pas de verbatims, sauf pour la question de la rémunération et du bénévolat qui avait été abordée lors du focus-group. Les réponses obtenues par mail seront identifiées avec la parenthèse (Rm).

Le bénévolat, source de tension

Les médiateurs ont exprimé le fait que le bénévolat peut constituer une source de tension, certains souhaiteraient une rémunération pour cette activité, comme signe de reconnaissance. D'autres expriment la crainte de voir les RE s'arrêter faute de financement, car les médiateurs pourraient avoir envie d'arrêter cette activité sans rémunération :

« Il faudrait rémunérer au moins un ou une médiatrice pour deux participants » (FG)

« Oui, pour moi le bénévolat est source de tension car je me dis que les RE peuvent s'arrêter du jour au lendemain quand les bénévoles n'auront plus envie de faire du bénévolat, ce que je comprends tout à fait. Ça met de l'incertitude sur la pérennité de ce beau projet que j'ai envie de voir s'implanter. Ça met la pression de trouver des financements, de répondre à des appels à projets, ce qui prend beaucoup de temps et d'énergie. » (Rm)

Difficulté à se sentir légitime en tant que médiateur et à trouver sa place dans le groupe

Les médiateurs ont aussi exprimé des questionnements autour de la juste place de chacun, la difficulté à trouver sa place dans le groupe, à se sentir légitime pour animer ces groupes, liés principalement à un manque de formation en CNV au départ :

« Pour ce qui est dans le fait d'être médiateur.trice le principal frein que j'ai pu rencontrer était surtout au début quand je n'avais aucune formation, aucun apport théorique, je me sentais fragile pour accompagner, ou reformuler en terme de besoins / sentiments, mais au fur et à mesure que je l'ai fait étant moi-même accompagnée par M., j'ai pu expérimenter et prendre confiance. » (Rm)

« La tension que chacun trouve sa place dans le projet et se sente légitime pour y faire partie. Comme il n'y a pas un « recrutement classique » avec une formation CNV demandée, j'ai pu me poser la question : « est ce que je suis légitime, sans formation, pour faire partie de ce groupe de médiateurs empathiques ? » Nous avons eu de nombreuses discussions autour de la place de chacun, de la reconnaissance de la place de chacun. » (Rm)

Tension entre l'envie de respecter le projet initial et l'envie de le diffuser plus largement

Le projet ayant été principalement créé par la médiatrice de santé-paire du CRESERC, cette dernière a exprimé la difficulté de se sentir responsable du projet, mais aussi sa difficulté à trouver du relai liée à son besoin de continuer à contrôler le projet :

« Ça me prend du temps de trouver ma juste place dans le projet, prendre conscience et respecter mes limites, voir ma tendance à me sentir responsable du projet dans son ensemble et à vouloir tout contrôler... Difficulté à trouver du relai parfois. » (Rm)

Une autre médiatrice a exprimé cette tension entre le souhait de respecter le projet initial créé par la médiatrice de santé-paire, et l'envie de le diffuser plus largement :

« Tension lié au besoin de respecter ce qui a été créé par M. (besoin de contrôle de M.), et à l'envie de déployer plus largement ces RE au-delà du CRESERC (besoin du projet d'agrandir le pool de médiateurs empathiques). » (Rm)

Difficultés logistiques et d'organisation

Une médiatrice a exprimé la difficulté à utiliser l'outil de visioconférence Zoom et les craintes que cela rende les RE moins fluides :

« Au début car j'étais pas familiarisé avec l'outil ZOOM il me semblait complexe. » (Rm)

« La crainte qu'il y ait des bugs informatiques qui rendent moins fluides les échanges entre personnes » (Rm)

Cette médiatrice a aussi souligné certaines difficultés d'organisation, avec pour les RE en présentiel la préoccupation de trouver une salle disponible au CHU, et les contraintes liées à la crise sanitaire :

« Le fait de trouver une salle de disponible sur le site de l'hôpital pour nous accueillir » (Rm)

« Avec la crise sanitaire, le fait de ne pas pouvoir partager des boissons et/ou gâteaux avec les participants et devoir respecter une distance physique assez grande (pas pratique pour les exercices en binôme en présentiel) » (Rm)

5. Un rêve : diffuser l'écoute empathique plus largement

Les médiateurs empathiques ont le désir que l'écoute empathique puisse se diffuser de façon plus large, dans le domaine de la santé, de l'entreprise et de l'éducation :

« Une envie de voir l'écoute empathique et l'authenticité se généraliser dans le monde et dans l'univers » (FG)

Diffusion en santé

Les médiateurs imaginent une diffusion à l'hôpital, dans les CHU, particulièrement pour les patients atteints de maladies chroniques et dans le domaine de l'ETP.

« Dans 5 à 10 ans, dans tous les CHU y a ça, dans tous les centres hospitaliers même privés, publics, y a ça, y a du soutien avec l'écoute empathique » (FG)
« Ah ce serait super de proposer ça à tous les patients qui ont des maladies chroniques, et hors psychiatrie quoi » (FG)
«Parce qu'à la base je suis convaincue de l'intérêt de l'écoute empathique et des compétences psychosociales, des compétences d'adaptation, qui manquent encore en ETP de manière générale dans les programmes de pathologies somatiques. » (FG)

Diffusion en entreprise

« Oui, faut que ça diffuse ! Formation dans les entreprises, dans les grandes boites, direct, on fout une grosse armée de médiateurs » (FG)

Diffusion à l'école

«Et dès l'école, vraiment, que les enfants aient cette culture d'être dans l'auto-empathie avec eux, de pouvoir repérer leurs émotions, ne pas les mettre sous cloche, ne pas les écarter, les accueillir en fait, vraiment cette culture de l'accueil des émotions, dès l'école ! » (FG)

6. Comment devenir médiateur empathique en vue de monter un programme de RE

Pour évaluer la reproductibilité du programme des RE, la question a été posée aux médiateurs de savoir comment devenir médiateur empathique en vue de monter un programme de RE ailleurs, ils ont répondu par deux grands axes : la formation, et l'expérimentation :

Se former

-Par des formations « officielles » :
«Et sinon aussi, peut-être faire des jours d'initiation à la communication empathique, CNV ou autre et moi je trouve que l'Approche Centrée sur la Personne ça peut être hyper précieux aussi, faire une formation à l'approche de Carl Rogers » (FG)

-Par du compagnonnage :
« *Et qu'ils fassent du compagnonnage, peut-être avec nous avec des rencontres "approche centrée sur la personne" » (FG)*

Expérimenter

-Expérimentation des RE en tant que participant :
«En expérimentant, comme participant déjà, aux rencontres empathiques
M : oui, se mettre dans le bain quoi !
A : qu'ils voient si ça leur parle ou pas, parce que parler de soi, c'est un peu difficile pour certains » (FG)

-Expérimentation des RE en tant qu'animateur :
« Ils pourraient très bien animer et puis on serait là en tant que participants, et puis après ils peuvent se lancer…seuls ! » (FG)

V. Les patients participants

Caractéristiques populationnelles des patients participants

Sur huit patients participants interrogés, cinq étaient des femmes et trois étaient des hommes, cinq avaient des maladies psychiatriques et trois avaient des maladies somatiques, la moyenne d'âge était de 50 ans, ils avaient participé à un certain nombre de rencontres empathiques (entre 4 et 12 selon les participants).

N° d'anonymisation	Genre	Age	Profession	Nombre de RE	Pathologie
1	Femme	54	Aide à domicile en invalidité complète	9	Somatique
2	Homme	53	Cadre A fonction publique en congé longue maladie	12	Psychiatrique
3	Femme	42	Formatrice en handicap et discrimination	10	Somatique
4	Homme	65	Retraité / pair-aidant	6	Psychiatrique
5	Homme	60	Comptable en reconversion	4	Psycjiatrique
6	Femme	29	Sans profession	5	Psychiatrique
7	Femme	52	Sans emploi (domaine RH/formation)	5	Somatique
8	Femme	45	Patiente ressource	12	Psychiatrique

Tableau 2 : Caractéristiques socio-démographiques des patients participants

1. Point commun entre les patients : la maladie chronique

Nature des pathologies : Somatique ou Psychiatrique

Les patients étaient atteints de pathologies somatiques pour certains, comme par exemple des douleurs chroniques :

« J'ai travaillé de façon partielle mais ça a été un peu compliqué, et c'est surtout parce que j'ai des douleurs, et ça c'est... alors j'ai fait aussi un séjour au centre anti-douleur du CHU hein, où on m'a expliqué ce que c'est que la douleur, comment on peut la traiter, comment on peut en tous cas l'apprivoiser, mais euh...Y a des douleurs neuropathiques, mais j'ai des douleurs

aussi fonctionnelles, enfin dès que je suis debout, dès que je marche, ça amplifie si tu veux. » (E7)

Les patients étaient atteints de pathologies psychiatriques pour d'autres, comme par exemple le trouble bipolaire :

« Alors j'ai un trouble bipolaire depuis 18 ans maintenant, depuis la naissance de ma fille. » (E8)

Qu'il s'agisse de pathologies somatiques ou psychiatriques, les patients ont en commun le fait d'avoir un parcours de vie et un parcours de soin lourd et un retentissement important sur leur qualité de vie :

Parcours diagnostique et thérapeutique

Pour certains patients, la maladie était difficile à diagnostiquer et a entraîné une errance diagnostique et un retard de prise en charge :

« Bah à mes 50 ans c'est là que j'ai commencé à être arrêtée complètement pour des tendinites d'après le médecin, je voyais la kiné déjà depuis euh... un an je crois toujours pour des tendinites, et je suis tombée sur une remplaçante qui m'a dit "mais madame, allez faire un prélèvement sanguin, je pense que c'est une polyarthrite que vous nous faites !" et donc j'ai demandé à mon médecin la prise de sang et à partir de là bah c'est parti ! Du coup ils ont diagnostiqué la polyarthrite. Et à partir de là j'ai été envoyée en rhumatologie alors ça a mis deux mois, j'ai été au mois de mai, après ils m'ont mis sous traitement qui a pas marché, mon foie qui a pas aimé, enfin après c'était une suite de... » (E1)

« Un peu… parce que c'est très compliqué en fait à diagnostiquer, moi j'ai selon les classifications, le type hypermobile, j'ai été diagnostiquée en 2018, après 27 ans de recherche, on a galéré pendant 27 ans pour savoir ce que j'avais, et en 2018 j'ai rencontré Dr M. à Brétéché… » (E3)

La plupart des patients suivent un traitement quotidien parfois lourd, et expriment des difficultés à suivre le traitement de façon régulière, avec parfois des arrêts du traitement puis une reprise :

« J'ai commencé à prendre des médicaments parce qu'on m'a dit que j'étais bipolaire, mais c'est des médicaments qu'après j'ai arrêté pendant quelques années, et puis j'ai voyagé, et quand j'ai voyagé bah je sais pas pourquoi mais j'ai pas ressenti le besoin d'avoir des médicaments ou quoi que ce soit… » (E6)

Conséquences de la pathologie chronique

La maladie chronique a des retentissements sur de nombreux domaines de la vie :

- Conséquences sur la vie professionnelle et les études :

La maladie engendre du stress au travail, des arrêts de travail parfois très longs, des reclassements professionnels ou des mises en invalidité, et rend la poursuite d'études supérieures parfois compliquée :

« Et puis j'ai sous-estimé le fait que dans un premier temps on m'avait mis dans un service trop stressant pour moi, j'ai sous-estimé ça. Et puis à un moment quand ils se sont rendus compte que j'y arrivais pas, à cause de cette fragilité qui était la mienne, à négocier cette mutation, ils m'ont proposé un autre poste, qui lui était tout à fait conciliable avec ma maladie. Mais l'ennui c'est que j'avais été très stressé par le poste précédent » (E4)

«Enfin je suis obligé d'envisager un éventuel reclassement ou reconversion professionnelle, mais tant que je suis en congé maladie, je peux pas aller en situation de travail ! Donc je peux rien essayer » (E2)

« Du coup ils m'ont mis en arrêt de travail et suite à la visite de 3 médecins conseils, le dernier m'a dit ben ma pauvre je vous mets en invalidité jusqu'à votre retraite, parce que j'ai une pathologie cardiaque aussi. » (E1)

« Donc oui je suis passée par des phases où je faisais les choses, puis après je faisais plus rien, c'est pareil ma scolarité ça a été en dents de scie... j'allais à la fac, puis après je suis plus allée à la fac. J'arrivais pas à trouver vraiment quelque chose qui pouvait me motiver à m'accrocher vraiment dans la durée. » (E3)

- Conséquences sur les liens avec l'entourage :

La maladie entraîne un isolement social, un sentiment de solitude et d'enfermement, des incompréhensions de l'entourage, et a des répercussions sur la vie quotidienne de la famille proche du patient.

«C'est que je me suis enfermée, un sentiment d'enfermement je me suis centrée sur la maladie et je n'étais plus ouverte aux autres quoi... » (E1)

« Certains déjeunaient avec moi, et un an après, quand j'ai dit que j'avais la RQTH, c'est comme si t'annonçais un cancer pour certaines personnes, j'ai plus eu d'appel : impressionnant ! Et puis après moi je n'ai pas relancé parce que... on se sent diminué en fait dans la maladie chronique. » (E7)

« Donc certains amis ont pas compris franchement tout de suite quoi… et puis la famille, j'ai des parents âgés ils ont pas compris, parce qu'ils m'ont répondu "nous aussi on a des douleurs, on fait avec !" sauf que c'est pas les mêmes ! Donc bah tout ça du coup ça fait que je me suis refermée, parce que les gens, les proches autour de moi, à part mon compagnon lui qui comprenait, mais autrement les autres… » (E1)

« Ça a des répercussions très lourdes aussi sur ma vie quotidienne, sur mes proches, ma femme qui est obligée de porter toute la famille quasiment à elle toute seule » (E2)

- Conséquences sur le rapport aux soins :

Les patients ont un rapport au soin et au monde médical souvent marqué par une certaine méfiance et même de la colère, liée à un parcours de soins complexe, et un temps passé en soins important.

« Pendant 10 ans j'ai été très sage, donc je disais oui à tout, je prenais tous les médicaments, je faisais tout comme il fallait, et puis quand un médecin me disait "c'est dans ta tête, je peux rien faire pour toi" bah je me disais "et puis c'est tout". Même si j'avais une grosse grosse colère parce que je comprenais pas qu'on me rabroue comme ça. » (E3)

« Enfin j'ai compris dans les douleurs, entre les différents médecins que j'ai vus, que c'est pas une science exacte quoi. Parce que chacun a son propre avis. Alors y a des avis qui se corroborent hein, mais même les kinés "ça cet exercice, faut pas que vous le fassiez", et puis

y en a d'autres "si si vous pouvez le faire", donc à un moment donné moi je suis perdue alors… » (E7)

«Du coup ma vie ce n'était plus que les rendez-vous médicaux en fait, jusqu'à temps que je trouve la fabrique de santé » (E1)

« Bah la maladie chronique elle a une place importante puisque je suis régulièrement suivie, donc 2 fois par an par le centre antidouleur du CHU de Laennec, donc kiné 2 fois/semaine, une séance de balnéothérapie, une séance de kiné sec, moi je complète par des exercices au sol et puis une fois par semaine à la piscine pour refaire les exercices, euh les traitements, je prends des traitements, donc ma copine c'est lamaline» (E7)

- Conséquences sur le quotidien :

Les patients rapportent un ralentissement dans leur vie quotidienne, la nécessité de prévoir moins d'activités, et des déplacements rendus plus complexes à cause de la maladie elle-même ou de la présence d'un fauteuil roulant :

« Euh par exemple pour venir ici, […] il m'a fallu 1h30 pour me préparer : pour prendre un petit déj, me raser, prendre ma douche, et m'habiller quoi ! Donc... Je pense que le commun des mortels met un peu moins de temps. » (E2)

«V : Et puis faut en faire moins !
S : au niveau des activités ?
V : ouais, parce que je me rends compte que si je me mets trop d'activité euh... tout de suite je fatigue... alors y a peut-être l'âge aussi… » (E1)

«Et puis quand je suis trop fatiguée, je me déplace en fauteuil ou en canne… en canne c'est tout le temps, et puis quand vraiment je sens que ça va pas le faire, j'ai mon petit fauteuil qui est chouette aussi […] La réalité c'est que c'est quand même vachement dur, parce que les gens font pas attention à toi. Les chauffeurs de bus sont pas du tout… alors ils sortent la trappe mais des fois ils baissent pas le bus ! Alors autant te dire que… » (E3)

Des besoins spécifiques induits par la maladie chronique

- Besoin de soins adaptés :

Les patients ont besoin de soins adaptés, d'explications claires de la part de soignants bien formés, et besoin de rigueur dans le suivi de leur traitement :

« Déjà d'être bien compris par le spécialiste / les spécialistes… d'abord… et que moi je les comprenne bien... j'ai un besoin d'explication claire en fait. » (E1)

« Et puis y a aussi le fait que le personnel il soit là pour nous. Ils sont formés pour ça, et ils nous laissent pas en plan quand y a... par exemple quand y a une crise, ça m'a fait du bien... ça m'est arrivé de faire des crises quand j'étais à l'hôpital de jour et le personnel soignant était là pour m'aider quoi. » (E6)

« Donc voilà, et puis bah voilà, après rester très disciplinée sur mes séances d'oxygène, sur la prise de mes médicaments, ne pas oublier de les prendre… » (E3)

- Besoin d'un rythme de vie, d'un cadre régulier mais souple :

Les patients ont exprimé le besoin d'avoir un rythme régulier, avec des horaires respectés, des pauses prévues, et le besoin d'un encadrement au travail avec une souplesse possible selon les variations de la maladie :

« Bah c'est qu'il y a des horaires, par exemple à l'hôpital de semaine, de 9h à 16h on fait du maraîchage » (E6)

« Ouais, un ralentissement, le besoin de pauses » (E2)

« L'encadrement, parce qu'en fait le cadre me sécurise beaucoup, dans le nouvel emploi que j'ai, j'ai un tuteur, qui m'est imposé parce que c'est un emploi accompagné, donc il m'est imposé mais en même temps je trouve ça super parce qu'il m'encadre. » (E8)

« C'est un poste qu'on m'a laissé construire, donc on m'a dit "tu construis en fonction de ce que tu désires, en fonction de ton ressenti par rapport aux troubles", et je crois qu'il y a pas beaucoup de travail que je peux trouver avec cette capacité. C'est très souple. » (E8)

- Besoin de soutien logistique dans la vie quotidienne :

Une patiente exprime le besoin de soutien logistique pour les déplacements, le ménage, et souligne l'importance d'avoir un bon réseau dans l'entourage pour avoir ce soutien :

« Et puis besoin de soutien logistique aussi en fait, là tu vois un exemple très concret ! cet après-midi je vais aller travailler, faire mon atelier philo avec mes 9 CP là, donc je vais aller en fauteuil en bus, bah c'est ma fille qui va m'amener au bus, qui va rester avec moi, pour redescendre... Ça c'est des trucs très pratiques, mais ça se prépare aussi. » (E3)

« Et puis non logistiquement parlant, bah le ménage par exemple, là c'est très compliqué donc c'est mon conjoint qui prend le relai » (E3)

« Et puis après c'est système D hein, faut avoir un bon bon réseau d'amis, de famille, de logistique, faut savoir quelle personne tu peux appeler… » (E3)

- Besoin de lien social, de rencontres, de trouver la bonne place par rapport aux autres :

Les patients ont exprimé l'importance pour eux d'avoir une vie sociale, de faire des rencontres, de s'entourer de personnes bienveillantes, sans jugement :

« Un autre besoin que j'ai, c'est un besoin de vie sociale » (E2)

« Oui, et puis en même temps en ce qui me concerne, je suis vraiment convaincu que tisser des liens, de préférence avec mes proches, avec des amis, mais pourquoi pas avec des copains, pourquoi pas avec des relations, ça a de vraies vertus sur mon rétablissement. » (E4)

« Bah du coup l'hôpital de jour et l'hôpital de semaine, ça permet aussi de rencontrer des gens, qui eux aussi ont leurs pathologies » (E6)

« Et à l'hôpital de jour je trouvais qu'il n'y avait pas de jugement, c'est ça qui me faisait du bien aussi, d'être ensemble et que chacun a sa maladie mais qu'elle soit acceptée par l'autre. » (E6)

Une patiente souligne l'importance de pouvoir communiquer et partager sur ses difficultés, qui a un pouvoir libérateur pour elle :

« Et y a eu cette communication autour de moi sur le plan de crise, qui s'est mise en place. J'ai pu exprimer que ça allait pas du tout, qu'il y avait trop de choses, que j'étais surchargée, et à partir du moment où ils m'ont fait reparler, ça s'est remis en place. Et là ça a été positif. » (E8)

Les patients ont aussi expliqué leur besoin de trouver la juste place par rapport aux autres, en s'affirmant, en s'autorisant à exister et à dire « non » quand c'est nécessaire, et en faisant du tri dans leurs relations sociales :

« Et après moi sur une semaine je regarde tous les déplacements que j'ai, si je vois que c'est trop, j'hésite plus à dire "non là c'est pas possible de me déplacer". J'avais beaucoup de mal à le faire avant, parce qu'en fait j'avais peur que le gens m'en veuillent. C'est bête hein… » (E3)

« F : Vous voyez cette personne qui m'appelle tout le temps, là, je vais lui dire que je veux plus d'elle dans ma vie…
S : Y a besoin de faire du ménage aussi dans les relations ?
F : Ah oui oui. » (E5)
« les amis que j'ai, je fais attention à ce qu'ils soient bienveillants, et si ils sont pas bienveillants bah je les jarte de ma vie quoi. » (E6)

« Parce que du coup j'ai coupé court à certaines relations, en me disant "tu n'en as pas besoin" » (E8)

- <u>Besoin d'activités</u> :

Les patients ont besoin d'activités qui rythment leurs journées, que ce soit des activités associatives ou des activités de loisir :

« Et puis j'ai besoin d'activités, paradoxalement, puisque j'arrive pas à en faire... et donc là j'essaye de m'engager dans la vie associative, pour essayer de retrouver une forme d'activité qui me permet de reprendre pied sur ce plan-là » (E2)

« Euh, bah d'avoir des activités de loisir aussi. Par exemple, de proche en proche, j'ai découvert que j'aimais participer à un loisir qui s'appelle la boule nantaise, qui se joue à Nantes. » (E4)

«Et autrement j'ai besoin de faire autre chose que ce qui me rapporte à la maladie quoi. […] Donc du coup la Fabrique c'est bien ! Bon ça a un petit rapport parce c'est parce que je suis malade que j'y ai accès... mais les choses qu'on fait comme activité ça n'a rien à voir quoi. Au moins les activités elles sont dépaysantes et puis voilà quoi. » (E1)

- Besoin de se former et de travailler :

Les patients ont besoin de poursuivre des formations et de se sentir utile en travaillant.

« Mais du coup j'ai quand même un sentiment de ratage de quelque chose dans mes études, je suis toujours en recherche d'étude ou de formation.. » (E1)

« Bah écoutez, de me sentir apprécié, ça c'est important, de me sentir utile aussi, pour ça je serais très content de retravailler. » (E5)

Certains ne pouvant plus travailler en entreprise, trouvent un nouvel espace d'épanouissement par la pair-aidance.

« Mais ce qui me fait du bien aussi c'est clair, c'est que depuis maintenant 3 ans que j'ai des activités à l'hôpital Saint Jacques comme pair-aidant […] et comme la pair-aidance est en devenir actuellement, j'ai été amené à réfléchir sur comment la pair-aidance pouvait être utile. Donc ça m'a conduit à faire des recherches un petit peu, et à m'inscrire dans un DU à Nantes l'année dernière, et pour ce DU il fallait que j'écrive un mémoire. Et d'écrire ce mémoire ça m'a donné du bonheur si je peux dire, j'adore étudier comme j'avais envie de le faire y a 30 ans de ça ! » (E4)

2. Comment les patients ont-ils connu les Rencontres Empathiques ?

Par des associations

Les patients ont pu connaître les RE grâce à des associations (PsyActiv, UNAFAM, La Fabrique Créative de Santé) qui les ont orientés vers le CRESERC :

« Donc PsyActiv aujourd'hui, qui est une association d'insertion d'handicapés dans le milieu du travail, pour l'essentiel, euh et donc au bout d'un an on s'est rendus compte que malgré tous les efforts de mon employeur j'arrivais pas à remonter la pente […] Donc là il s'est renseigné et il m'a donné 2 adresses, il m'a dit "Ben y a l'hôpital de jour à St Jacques et le Creserc qui sont susceptibles de vous accueillir » (E2)*

« Bah j'ai connu ça quand...en fait je suis adhérent d'UNAFAM depuis 3-4 ans… […] Et donc c'est eux qui m'ont fait connaître la pair-aidance, et donc j'ai fait une lettre de motivation et un CV […]. Et c'est comme ça que M.S m'a téléphoné […] et j'ai fait savoir que je m'intéressais à la pair-aidance, au CRESERC. Et c'est au CRESERC que j'ai été amené à rencontrer M.S, pour qui effectivement les RE sont… sont importantes, et c'est comme ça que j'ai connu les RE. » (E4)*

« J'ai connu les RE parce que je suis suivie régulièrement par le Dr A. qui est l'algologue du CHU à Laennec, et c'est lui qui m'a parlé il y a deux ans de la Fabrique Créative de santé, parce qu'il connaissait ALR, et donc je me suis inscrite il y a 2 ans. » (E7)

*Psy'Activ : La finalité de l'association est d'œuvrer pour les personnes atteintes de troubles psychiques en les aidant à retrouver une meilleure autonomie possible, en utilisant des outils de réadaptation et de stabilisation, comme le travail, pour permettre une insertion sociale et/ou professionnelle. *(38)*

*UNAFAM : Union Nationale de Familles et Amis de personnes Malades et/ou handicapées psychiques. L'Unafam accueille, écoute, soutient, forme, informe et accompagne les familles et l'entourage de personnes vivant avec des troubles psychiques depuis 1963. *(39)*

Par des soignants

Les patients ont pu connaître les RE via des soignants qui les ont adressés vers le CRESERC : l'une par sa psychiatre de ville, l'autre par une infirmière d'HDJ (Hôpital de Jour) :

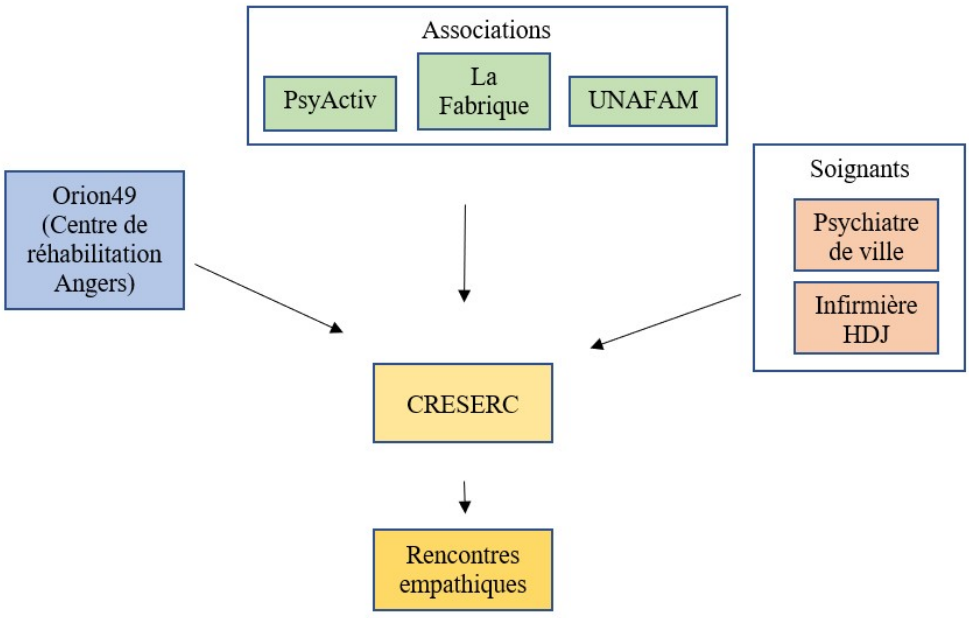
« Bah c'est ma psychiatre qui m'en a parlé, elle m'a parlé du CRESERC, et elle m'a dit ce serait bien… » (E5)

« Voilà, et puis après bah je suis rentrée à l'HDJ, et puis j'ai entendu parler des RE par A. (infirmière HDJ NDLR), dont on a parlé tout à l'heure. » (E6)

Par un centre de réhabilitation équivalent au CRESERC

Une patiente a connu les RE car elle est pair-aidante dans un centre de réhabilitation équivalent au CRESERC à Angers :

« Et à Orion 49, quand on m'a parlé rétablissement, on m'a dit "mais dans d'autres régions, il se passe des choses qu'on n'a pas à Angers, et notamment au CRESERC", et du coup comme je suis quelqu'un qui va chercher l'information, j'ai eu vent de ce qui se passait avec M., je suis rentrée en contact avec M., et j'ai découvert les RE. » (E8)



Schématisation de l'orientation des patients vers les Rencontres Empathiques

3. Motivations initiales pour participer aux RE

Les mots « empathique » et « écoute »

Les patients ont été attirés par les mots « empathique » et « écoute » dans la présentation des RE, de façon intuitive, ou car ils avaient déjà entendu parler de l'empathie et qu'ils en avaient une vision positive :

« Le nom "empathique" ! Ouais ça m'a tout de suite sauté à l'oreille, parce que quand j'ai fait mes études de psycho, j'ai lu, j'ai étudié Carl Rogers, et il me restait des résidus dans la tête, et je me suis dit bah je suis preneur, parce que c'était la base de son travail de thérapeute et moi ça me plaisait déjà à l'époque » (E1)

«F : Mais avant ça (les ateliers contre l'anxiété NDLR) quand même, j'ai vu M., et le mot « écoute empathique », ça m'a tilté…[…]
S : Vous saviez déjà ce que c'était l'empathie ?
F : Oui avec l'intuition. » (E5)

« Ça m'a plu parce que bah... Même moi je me sens... les gens me disent que je suis sympathique, que j'écoute et que je suis de bon conseil… donc l'écoute ça a toujours été mon truc » (E1)

La curiosité

Les patients ont souhaité participer aux RE au départ par curiosité, pour savoir ce que c'était, découvrir une activité nouvelle :

« Et du coup là ça c'est… pour moi, les rencontres empathiques en fait je savais pas trop ce que c'est, ce que ça allait donner, donc j'étais très curieuse quand même, de comprendre comment ça allait marcher quoi ! » (E1)

« Ca a été d'abord plutôt la curiosité. » (E4)

« Euh bah justement de mieux comprendre ce qu'est l'écoute, et comment écouter, et être écoutée. Et en même temps, et puis pour voir, voir comment c'était » (E7)

4. Craintes ou hésitations par rapport aux RE

Craintes par rapport à l'activité elle-même

Un patient explique son manque de conviction dans l'intérêt des RE au départ :

« Je n'ai plus de réticence, mais j'en ai eu. J'en ai eu parce que d'une certaine façon, je me disais "c'est trop simple" un peu, moi ça me paraissait un peu évident, pour moi, être capable d'empathie, ça me paraissait tellement évident, que je voyais pas trop dans un premier temps l'intérêt de participer à des rencontres » (E4)

Un autre explique sa crainte que ce soit une activité étrange, presque sectaire, et sa peur de l'inconnu au départ :

« Mais au début ça (les RE NDLR) me parlait pas, j'imaginais ça dans un camp de hippies… » (E8)

« Oui oui, y a eu beaucoup de craintes, parce que je connaissais pas, parce que j'étais au tout début de mon rétablissement. » (E8)

Une patiente rapporte sa crainte du non-respect de la confidentialité dans le groupe :

« S : Ok, est-ce qu'il y avait d'autres craintes ou hésitations par rapport aux RE ?
C : Bah c'est la confidentialité tu vois… Pour moi c'est important. Alors on se dit toujours à l'oral lors des réunions "Tout ce qui est ici reste ici"... Mais bon on peut pas savoir, les gens peuvent toujours parler inconsciemment sans le vouloir… » (E7)

Craintes par rapport à soi-même dans le groupe

Les patients ont eu la crainte de ne pas se sentir légitime dans le groupe, ont rapporté une certaine timidité qui les freinait au départ, et la crainte de ne pas avoir la bonne posture, de mal gérer certaines réponses ou réactions d'autres patients.

« Euh, le groupe ! Je suis pas très groupe ! Je sais pas trop trop me positionner en groupe donc.. la prise de parole pour moi est pas évidente en groupe... parce que je suis timide, donc… » (E1)

« En fait parce que je pensais pas avoir ma place dans ce groupe, que je trouvais super, avec des gens super, et que je voyais bien au-dessus de moi, et je voyais pas trop ce que je pourrais apporter à ce groupe… » (E5)

« Des fois j'avais la crainte de me dire "est-ce que j'écoute entre guillemets de façon efficace ? Est-ce que je sais bien me positionner pour que la personne qui me parle se sente bien rassurée, pas jugée, dans la bienveillance… Est-ce que ma posture humaine est bien ?" Voilà j'avais aussi cette inquiétude » (E3)

Crainte par rapport aux autres patients dans le groupe

Les patients atteints de pathologies somatiques ont pu avoir des hésitations liées à la présence de patients atteints de pathologies psychiatriques dans le groupe. Ces hésitations étaient principalement liées à la peur de ne pas bien comprendre leur discours et de ne pas être formés et habitués à interagir avec ces patients.

« D'ailleurs quand j'ai su que c'était à St Jacques, j'ai eu une hésitation, par rapport au public [des patients de psychiatrie], […] euh ben, c'est difficile de comprendre ce qu'ils veulent nous dire, la compréhension déjà, et difficile d'être dans l'écoute attentive, quand tout d'un coup la parole part dans tous les sens.. c'est compliqué hein, moi je suis pas formée donc.. ouais c'était compliqué, alors faut être très très concentré en fait, pour essayer de tout capter, et puis voir aussi la posture des gens... donc bah je pense qu'il faut se former ouais, et c'est pas évident. » (E1)

« Et puis y avait des gens qui s'exprimaient, c'était des pathologies très lourdes, y en avait deux c'était des pathologies lourdes...et dans ce cas-là il faudrait voir les gens mais en crescendo, je suis pas habituée à ça. Dans la maladie chronique, tu vois tu peux avoir la maladie de Crohn etc...mais là c'était de la maladie psychique ! Et je n'ai jamais été confrontée à la maladie psychique. » (E7)

VI. Bénéfices de la pratique des Rencontres Empathiques

1. Chez les médiateurs empathiques

Renforcement des compétences émotionnelles

Les compétences émotionnelles désignent la capacité - mise en pratique - à identifier, à comprendre, à exprimer, à gérer et à utiliser ses émotions et celles d'autrui. Elles jouent un rôle essentiel dans la santé mentale, la santé physique, la performance au travail et les relations sociales (22).
Les médiateurs empathiques rapportent un renforcement de certaines compétences émotionnelles suite à la pratique des RE :

- Conscience de soi :

- Accueil et conscience : *« je dirais plus de conscience de ce qui se passe, et accueil, accueil… accueil et conscience, c'est deux mots qui me viennent comme ça. » (FG)*

- Meilleure identification de ses propres besoins : *« Et en fait j'identifie même certains besoins que j'identifiais pas forcément avant en fait » (FG)*

- Meilleure attention à ses propres ressentis et besoins : *« moi je pense que j'ai gagné aussi en attention, sur mes ressentis et mes besoins » (FG)*

- Confiance en soi / affirmation de soi :

«J'ai plus peur de dire ce que je pense, et ça dans ma vie, c'est un truc qui me… fff, ça me change la vie ! » (FG)

- Compréhension des autres :

- Meilleure attention aux ressentis et besoins de ses proches : *« et du coup aussi j'ai gagné en attention, je pense que je suis plus attentive pour mes proches, ma famille, je pense que je suis plus attentive. » (FG)*

- Meilleur accueil de ses émotions et de celles des autres : *« moi je pense que ça me permet de continuer à apprivoiser finalement les émotions des autres et mes émotions, ça me permet d'en avoir moins peur finalement, de les accueillir plus facilement » (FG)*

Amélioration des relations et diminution de la peur du conflit

Les médiateurs ont remarqué une amélioration de leurs relations aux autres de façon générale, et plus particulièrement au travail ou en famille :

<u>- En général :</u>

- Relations plus fluides et plus saines : *« je dirais que ce qui change dans ma vie c'est que mes relations familiales, amicales, amoureuses, professionnelles, sont beaucoup plus fluides et faciles à vivre et saines, je dirais, je sens que c'est plus sain quoi » (FG)*

- Disparition de la peur du conflit avec l'écoute empathique : *« en fait auparavant quand je connaissais pas la CNV et que je faisais pas régulièrement des rencontres empathiques, j'avais énormément peur du rejet et des situations de conflit et du coup soit je fuyais ces situations, soit je me faisais toute petite et j'attendais que l'orage passe, alors qu'à l'intérieur de moi je bouillonnais et j'avais plein de choses à dire […] et aujourd'hui j'ai plus du tout peur de ces choses-là, parce que grâce à la pratique de l'écoute empathique notamment dans les rencontres empathiques, et ben j'arrive à exprimer ce que je ressens, et du coup j'ai plus peur d'être en conflit avec quelqu'un » (FG)*

<u>- Au travail :</u>

- Aide pour résoudre des situations au travail : *« à distance, alors, là je dirais qu'en tous cas à distance ça m'a aidée, dans certaines situations quand j'étais encore en intra, sur des situations avec des patients, ou même avec des collègues » (FG)*

<u>- En famille :</u>

- Apaisement dans les relations familiales : *« des fois dans ma vie personnelle avec mes enfants ça me déborde, mais je trouve que ça apaise quand même, je trouve qu'il y a quelque chose de plus apaisé en fait dans mes relations, parce que du coup je suis pas dans cette projection de ce que l'autre ne fait pas ou.. je suis vraiment dans quelque chose de.. de voilà*

ce dont j'ai besoin et, voilà mon besoin, et du coup ma manière de solliciter l'autre est différente. » (FG)

- Facilitation de l'éducation des enfants : *« et dans l'éducation des enfants, je vois que c'est plus facile aussi de transférer ça avec les enfants, avec le message clair, voilà moi je leur parle quand même de beaucoup de choses de CNV, et je pense que de l'expérimenter, c'est plus facile après de... pour moi pour mes enfants je pense que c'est plus facile de le transmettre aussi. » (FG)*

Les RE sont un lieu d'entraînement pour la vie quotidienne

Le fait d'expérimenter la gestion et l'expression des émotions au sein d'une Rencontre Empathique constitue un entraînement pour la vie quotidienne, lorsqu'une émotion survient :

«J'ai le droit dans ces rencontres empathiques d'être habitée par ces émotions là et d'exister avec elles, et du coup dans la vie de tous les jours, quand j'ai ces émotions qui reviennent, que j'ai pu avoir dans les rencontres empathiques, eh ben que je dis de la même façon que j'ai pu le dire, eh ben je vois que ça marche quoi, que l'autre il arrive à accepter, à m'accueillir quoi, parce que je parle en mon nom... » (FG)

« Finalement pour moi c'est aussi un entraînement pour continuer à accueillir, dans un cadre très rassurant, donc voilà je pense que je renforce, que c'est une manière aussi de renforcer mes compétences émotionnelles pour moi… en pratiquant régulièrement… » (FG)

Biais entre pratique de la CNV et pratique des RE

Les médiateurs ont parfois des difficultés à identifier si les bénéfices sur leur vie quotidienne vient directement de la pratique des RE ou vient aussi d'autres formations en CNV, ce qui peut créer un biais d'interprétation :

«Euh, pour ma part, c'est un peu difficile de répondre parce que y a que les rencontres empathiques qui me nourrissent par rapport à ça, y a aussi les formations que j'ai fait et les trucs comme ça » (FG)

«Moi ça a beaucoup changé ma vie, enfin pas seulement les rencontres empathiques, mais la pratique de la CNV » (FG)

2. Chez les patients

Réponse aux besoins spécifiques induits par la maladie chronique

- Besoin de soins, besoin d'aller mieux :

Les patients atteints de maladies chroniques ont un besoin de soins adaptés, et de se tourner vers ce qui leur permet d'aller mieux. Les RE semblent être une réponse possible à ce besoin d'aller mieux.

Une patiente explique le besoin de se tourner vers les RE suite à un évènement de vie négatif comme un licenciement :

« Voilà parce que c'était l'empathie, en fait j'avais besoin de rencontres empathiques, parce qu'avec le dernier poste, d'avoir été licenciée… eh bien j'avais le doute quoi. » (E7)
Un patient était à la recherche de n'importe quelle solution qui pourrait l'aider à aller mieux, et s'est rendu compte que les RE satisfaisaient ce besoin d'aller mieux, au moins juste après les séances :

« Euh, aujourd'hui alors je sais pas si c'est la bonne démarche, mais tout ce qui peut m'aider à aller mieux : je suis partant. Voilà. Donc je me suis même pas posé la question, et encore une fois j'ai eu l'impression de tomber sur une planète étrange, mais j'ai poursuivi et je me suis rendue compte à chaque fois que au moins au moment où s'arrêtait la rencontre à ce moment-là je me sentait nettement mieux, soulagé, détendu.. et donc ne serait-ce que pour ces moments-là, c'est énorme. » (E2)

Les patients ont acquis des techniques et des mécanismes au sein des RE qui les aident dans les moments de crises ou de stress :

« De temps en temps, dans les moments de crise, le fait d'être dans l'écoute empathique sur moi-même ou sur les autres, est venu pallier le besoin du comprimé "si besoin" ! » (E8)

« Bah des techniques de relaxation, la technique du STOP, plein de techniques très pratiques pour pas me laisser envahir par… bah par le stress ou par une émotion parasite ! » (E3)

Un patient voit l'écoute empathique comme un moyen simple et efficace d'apaiser la souffrance :

« Mais n'empêche que l'empathie, être capable de partager des émotions avec des gens qui sont en souffrance, c'est tout simple, […] mais je pense que ça a la vertu d'apaiser les gens qui sont en souffrance, moi j'en suis convaincu maintenant. Même si c'est simple, je crois que c'est assez efficace, voilà. » (E4)

- Besoin de cadre :

Les patients atteints de maladies chroniques ont besoin d'avoir un cadre sécurisant, qu'ils retrouvent dans les RE, à travers le fait que les séances soient organisées par un service du CHU, par une médiatrice de santé-paire professionnelle. Ce cadre rassure les patients car ils savent qu'ils ne vont pas tomber dans une activité sectaire ou dans du charlatanisme.

« Encore une fois c'était dans un cadre hospitalier, donc ça c'est un élément pour moi majeur qui m'a rassuré, c'est sûr que si ça avait été proposé par l'association "machin-chose", je suis pas du tout sûr que... à moins d'être recommandé par un médecin etc.. mais j'avais besoin d'un label... comment dire, pour démarrer, d'un label certifiant qu'il y avait pas de risque quoi » (E2)

« Et M. pour moi elle avait un rôle de professionnelle, elle est médiatrice, mais elle était professionnelle à la base, donc pour moi elle avait valeur de référence ! Elle aurait été bénévole, ou elle aurait fait ça dans le cadre d'un projet parce que c'était perso, je sais pas, je peux pas dire si j'y serais allée… Je vois beaucoup de choses passer sur internet et je suis pas réceptive à ce genre de… Le fait que ce soit dans un cadre, au CRESERC, animé par une professionnelle, ça me parlait. » (E8)

- Besoin de lien social et de rencontres :

Les RE répondent au besoin de lien social et de rencontres des patients atteints de maladies chroniques, en leur permettant de rencontrer de nouvelles personnes, de renouer des liens sociaux.

La poursuite des RE en visioconférence pendant les confinements a été d'une grande aide pour certains patients qui se sentaient particulièrement isolés pendant ces périodes.

« Et puis bah ça me permet au fur à mesure de rencontrer des gens, je me suis fait une amie à La Fabrique, j'ai pu renouer des relations, parce que je m'étais un peu enfermée hein l'année où j'ai été malade, donc du coup je me suis fait une connaissance, euh deux connaissances aux rencontres empathiques au groupe, on s'appelle en dehors et puis on se voit en zoom aussi en dehors » (E1)

« Ce qui était très positif et ce que j'ai bien aimé c'était les rencontres qu'on a faites, les 2, 3 rencontres que j'ai faites en Visio. Là on a été mis en sous-groupes de 4, en sous-groupes de 2...C'était très intéressant, parce que les gens parlaient plus de ce qu'ils ressentaient pendant le confinement, etc…. C'était des choses, des ressentis qu'ils avaient, mais peut être des ressentis qui étaient plus communs. » (E7)

- Besoin de se former et de se sentir utile :

Les RE ouvrent la possibilité aux patients d'approfondir en se formant à la CNV, ou en se formant à devenir médiateur empathique, et cela répond à leur besoin de formation et de se sentir utile en travaillant. Cela leur ouvre des perspectives d'avenir.

« Après je sais pas, peut-être que ça existe, je sais pas si on peut faire une formation de… d'animateur empathique, de ces rencontres là, ça ce serait vachement bien ! » (E3)

«V : du coup si je fais la formation CNV je vais rencontrer d'autres gens, je vais pouvoir aider si ça se trouve, je vais peut-être être utile à nouveau mais sans que ce soit un métier !
S : donc là ça t'ouvre autre chose qui te plait ?
V : oui ça s'ouvre ! Parce que quand on a fait euh.. j'avais plus de rêve en fait ! Et puis le Covid là, la fameuse Covid, ça m'a enlevé tous mes rêves, et la maladie de mon compagnon qui fait que tous les deux, ben avec la mienne, on a baissé de pouvoir d'achat c'est énorme, donc on n'a plus de perspective, du coup plus de rêve, je voyais plus ma famille parce que je suis à une heure de chez eux, j'avais plus de rêve du tout, et du coup là ça s'est ouvert, à nouveau j'ai des rêves, je vois plus loin quoi ! Ça me donne des perspectives ouais. » (E1)

Renforcement des compétences émotionnelles

- Conscience de soi :

Les RE ont permis aux patients de progresser dans leur capacité à nommer leurs émotions et leurs besoins, et de prendre leurs responsabilités par rapport à leurs propres besoins.
« Et moi ma difficulté justement c'était de nommer mes émotions, enfin de les reconnaître, et mes besoins pareil, et pour moi c'était pas clair. Et avec tous leurs outils qu'ils nous donnent, bah ça devient de plus en plus clair quoi ! Aussi bien avec les outils papiers que j'ai eu, qu'avec le groupe quoi ! » (E1)

« Ca m'aide aussi à...parce qu'en fait la CNV, c'est quand y a quelque chose qui va pas, c'est se demander pour soi quel est le besoin qui n'est pas rempli. Du coup, c'est prendre ses responsabilités, ça évite de dire à quelqu'un que c'est tout de sa faute quoi » (E6)

- Expression de soi et affirmation de soi :

Les RE ont permis aux patients de réussir à mieux exprimer leurs besoins, et de s'affirmer en apprenant à dire « non » par exemple.

« Et puis quand je suis pas bien et qu'on me demande quelque chose, bah je suis capable maintenant de répondre : « bah non, je suis pas bien, là j'ai pas d'énergie, donc plus tard peut être, mais.. » j'arrive maintenant à exprimer mes émotions et à dire mes besoins du moment, à l'autre, chose que j'arrivais pas avant. » (E1)

« Et ça m'a autorisée à dire "non ce n'est pas le moment pour moi" ou "non ce n'est pas possible"...
S : Savoir dire non ?
D : Savoir dire non ! Et M. m'a appris à dire "Aujourd'hui c'est pas possible pour moi" » (E8)

- Confiance en soi :

Les RE ont permis aux patients de gagner en confiance en soi, de mieux s'accepter et d'être bienveillants envers eux-mêmes, et une patiente a même retrouvé de la motivation pour terminer un projet.

« D : Ca m'a autorisée à être gentille avec moi. Je n'ai plus ce côté "violence sur moi-même", même si parfois mes troubles débordent du coup je peux être malveillante envers moi-même... » (E8)

«C : Et puis ils m'ont boostée pour finir d'écrire mon bouquin aussi, ça c'est chouette ! Donc ça y est je l'ai fini ! Je le laisse reposer avant de remettre mon nez dedans.
S : Ok, parce que ça c'était un projet dont tu avais pu parler en RE ? Et où les gens autour t'ont motivée pour finir ?
C : Oui ils m'ont dit "Si si vas y c'est chouette ! C'est légitime, t'as le droit de le faire en fait !" » (E3)

Bénéfices concrets dans la vie quotidienne

- La CNV permet des meilleures relations patients-soignants :

Les patients ont rapporté une amélioration de leurs relations avec les soignants, en désamorçant certains conflits, et en réalisant que les soignants étaient aussi des humains avec leurs propres problématiques.

« Bah je pense que la CNV peut aussi désamorcer les conflits qu'il y a entre les patients et les soignants. » (E6)

« Voilà j'ai compris que les soignants étaient vulnérables aussi dans leur travail et du coup ça change la perspective parce qu'on se dit bah oui en fait c'est des humains eux aussi, donc tant d'heures de voir des patients des fois ils en ont peut-être marre ou… » (E1)

- Utilité dans la vie de famille :

Une patiente partage le bénéfice de la pratique des RE sur sa vie de famille, en pratiquant l'écoute empathique en famille, ce qui lui a permis de se sentir mieux comprise par ses proches et ses enfants.

« En fait j'ai mis tout le monde à l'écoute empathique (rire) et ça nous a servi ! Mais en fait on s'écoutait pas à la maison, on vivait ensemble mais on s'écoutait pas. Et le fait d'apprendre à s'écouter, ça avait du sens, parce qu'en plus ça a permis d'écouter mes troubles, moi que je puisse le dire, et ça a été le début d'une… C'est pas simple tous les jours, mais bon ! » (E8)

- Utilité dans le rôle de pair-aidant/patient-ressource :

Les patients participants qui sont pair-aidants ou patients ressources ont pu apprendre au sein des RE des outils pour mieux accompagner leurs pairs, mieux accompagner d'autres patients.

« et puis moi ça me sert aussi dans mon rôle de patiente-ressource, dans ma vie en fait, même dans ma vie quotidienne, de tous les jours, ça a été très riche en technique » (E3)

« C'est après que j'ai réalisé à quel point […] ça peut être un outil particulièrement riche à utiliser pour un pair-aidant si il veut vraiment être dans l'écoute et dans l'aide d'autres pairs quoi. » (E4)

- Meilleure gestion des conflits :

Dans la vie quotidienne, les patients anticipent mieux et gèrent mieux les situations de conflit qui peuvent survenir, en réutilisant des techniques de reformulation pratiquées au sein des RE :

« Et puis maintenant j'arrive aussi à anticiper une conversation, et quand y a une chose qui a pas été réglée avant, bah j'y réfléchis, je formule mes phrases dans ma tête, je me dis « la prochaine fois tu diras ça comme ça », et ça marche ! Du coup y a plus les émotions comme la colère ou l'agacement, du coup je le dis plus calmement, et ça passe, donc ça m'a appris à me poser » (E1)

« Ça m'aide avec mes amis proches, j'utilise la CNV pour désamorcer les conflits » (E6)

3. Qu'est ce que les Rencontres Empathiques apportent de nouveau par rapport à d'autres propositions déjà existantes ?

Par rapport à l'ETP

- Points communs ETP / RE :

Une patiente ayant bénéficié d'ateliers d'ETP a pu relever qu'entre l'ETP et les RE, l'un des points communs importants était que les patients étaient acteurs des séances, et qu'une grande place était réservée à la parole des patients.

« S : Tu dis que dans une RE, le patient est acteur, ça c'est quelque chose qu'il y a aussi en ETP, le fait d'être acteur, t'as eu l'impression ou.. ?
V : Oui parce qu'on pouvait s'exprimer ! Ouais ils nous laissaient la parole, ils nous demandaient même si on avait certains des astuces, ouais si si on était acteurs, et c'était justement le but de l'atelier thérapeutique du patient, c'est que le patient devienne acteur de sa maladie, et ça, c'est dit clairement au départ, parce qu'on a un entretien individuel avec une IDE avant, et elle nous le dit. » (E1)

- Différences ETP / RE :

L'effet de groupe est plus important dans les RE que dans les groupes d'ETP. En effet, l'ETP étant souvent ciblé sur une maladie, les patients échangent à propos de leur maladie, mais le but n'est pas spécifiquement de créer du lien comme dans les RE, les objectifs ne sont pas les mêmes.

« Euh je dirais que c'est complémentaire mais c'est deux trucs différents, c'est bien de faire les deux, parce que l'atelier thérapeutique du patient, c'est ciblé sur une maladie qu'on a, mais par contre on n'interagit pas forcément comme un groupe, c'est plus en individuel en fait. On dit son point de vue, on écoute ce que disent les spécialistes, et on se donne des astuces aux autres mais on n'est pas un groupe parce qu'on se voit qu'une fois, et c'est jamais les mêmes personnes, donc y a pas l'effet de groupe, donc c'est pas la même chose quand même. » (E1)

Dans les RE, les relations patients-soignants sont complètement horizontalisées, tous les participants sont au même niveau, alors que dans les groupes d'ETP, les patients ressentent que les soignants sont là en tant que spécialistes d'une pathologie ou d'un thème donné (la nutrition par exemple).
L'horizontalisation des relations au sein des RE passe par le tutoiement utilisé par tous, qui gomme tout aspect hiérarchique, et par le fait que les soignants sont invités à se dévoiler autant que les patients.

« Bah oui parce que en ETP, [les spécialistes], c'est eux qui gèrent la réunion, c'est comme une réunion en fait, tandis que pas du tout les RE, c'est pas une réunion hein, on est tous acteurs et tous au même niveau. » (E1)

« Et puis c'est vrai que c'est... aussi pour ceux qui nous encadrent c'est horizontal parce que tu vois il y a le tutoiement, donc aussi bien les médecins, on tutoie les médecins, soit ceux qui

sont dans le projet.. franchement moi ça m'a changée parce que c'est au moins un endroit où c'est à l'horizontal quoi, y a pas de hiérarchie » (E1)

« Et puis tu vois aussi le fait que A. soit médecin et qu'elle parle d'elle, ça aussi c'est important, elle ne vient pas juste en "sachante" ou en animatrice, elle participe. » (E7)

Par rapport à des groupes CNV

Une patiente ayant participé à des groupes CNV avant les RE explique qu'il y avait plus d'apport théorique sur la CNV dans ces groupes. Dans les RE, il s'agit plutôt de pratiquer, sans forcément apporter de notions théoriques en CNV aux participants.

« S : Y avait peut-être plus de théorie dans les groupes CNV du soir ?
C : Bah c'est que c'était un peu... c'était des groupes de pratique mais parfois c'était un peu des cours entre guillemets, par exemple une fois je me rappelle, c'était M., elle nous apprenait […] à dire des compliments en CNV aussi, comme à dire quand ça allait pas en CNV aussi. » (E6)

DISCUSSION

I. Principaux résultats de l'étude

Cette étude, grâce à ses modes de recueil de données variés, présente avec différents regards les Rencontres Empathiques ayant lieu au CHU de Nantes, qui utilise des outils inspirés de la CNV.

1. Un programme créé par des pair-aidants

Nous avons pu comprendre l'origine et la construction du programme, créé par des pair-aidants en psychiatrie, puis s'étant ouvert progressivement à des patients atteints de maladies chroniques somatiques.

Le concept de pair-aidance concerne essentiellement le domaine de la psychiatrie.
Pour rappel, la pair-aidance est le soutien par les pairs. Les pairs-aidants sont des personnes qui ont traversé des déséquilibres psychiques et qui s'appuient sur leur expérience de vie et sur leur parcours de rétablissement pour soutenir leurs pairs. (31)
La pair-aidance a d'abord émergé dans des groupes de soutien et d'entre-aide dans les années 1930, sur le modèle des Alcooliques Anonymes, dans des pays ayant une tradition de self-care (ensemble des soins non dispensés par les professionnels de santé) et de self-health (style de vie adopté pour préserver la santé).
En France, dans le domaine de la santé mentale, les premières tentatives de promotion de pair aidants salariés sont relativement récentes, avec des recrutements de travailleurs pair-aidants dans des équipes de soin à partir de 2005 (31).

Le rôle du pair aidant est d'accompagner, à la fois les patients et le personnel de santé, vers un nouveau paradigme en santé et des pratiques professionnelles innovantes, afin de favoriser le processus de rétablissement des personnes (40).
Notre étude va dans le sens de cette affirmation : en effet, les Rencontres Empathiques sont des pratiques innovantes, qui incluent à la fois les patients et les professionnels.

Dans le domaine de la santé mentale, le modèle du rétablissement connaît un essor considérable. Le rétablissement est fondé sur l'idée que la personne malade peut récupérer de son pouvoir d'agir (« empowerment »), en s'appuyant sur ses compétences. Il consiste à se détourner de sa pathologie, de sa maladie et de ses symptômes pour se concentrer sur sa santé, ses forces et son bien-être (41).

Le pair-aidant témoigne de son rétablissement auprès d'autres patients, pour signifier que celui-ci est possible. Il fait naître ou renforce l'espoir chez ses pairs et les soutient dans leur parcours personnel de rétablissement.
Le concept de rétablissement crée un changement de paradigme en santé puisque, si le médecin peut soigner ou guérir, il ne peut « rétablir » personne. C'est la personne elle-même qui peut « se rétablir » (40).

Les Rencontres Empathiques, en faisant se rencontrer des patients, des soignants et des pair-aidants, favorisent le rétablissement et redonnent de l'espoir aux patients. En effet, nous avons vu que certains patients envahis par la maladie chronique, n'ayant plus de perspective d'un point de vue personnel ou professionnel, retrouvent un espoir et des projets grâce aux RE, en se formant pour devenir eux-mêmes médiateurs empathiques, pair-aidants ou patients-partenaires.
Pour les soignants qui y participent, les RE vont aussi dans ce sens, car les échanges sont horizontalisés entre les patients et les soignants. Ainsi, le soignant n'est plus là en tant que « guérisseur », mais en tant qu'accompagnant le patient vers son propre rétablissement.

2. L'écoute empathique

Nous avons décrit l'écoute empathique, inspirée de la CNV, outil principal utilisé au sein des Rencontres Empathiques, se basant sur des outils de communication, s'intéressant plus aux émotions et aux besoins qu'au factuel, et nécessitant une posture bienveillante, humaine et authentique.

L'empathie est définie dans le dictionnaire Larousse par la faculté intuitive de se mettre à la place d'autrui, de percevoir ce qu'il ressent (42).
Jean-Philippe Faure, ancien formateur en CNV, définit l'empathie par ce qui reste dans notre écoute quand nous nous sommes dépouillés de nos habitudes et de nos défenses (43).

L´étude de l´empathie en neurosciences est en pleine croissance. Des centaines d´études ont examiné les mécanismes neuronaux à l´œuvre dans l´empathie (44).

Les neurosciences affectives et sociales étudient les mécanismes cérébraux des émotions, des sentiments et des capacités relationnelles.

Ce champ de recherche a montré maintenant depuis quelques années l'importance de l'empathie pour le développement du cerveau chez l'enfant, et donc l'importance de l'empathie dans l'éducation des enfants (45).
Si les parents offrent l'écoute et la sécurité nécessaire, le cortex orbitofrontal s'épanouit. S'ils sont indifférents ou abusifs, la croissance du cortex orbitofrontal s'enraye, entraînant une moindre capacité de régulation de la durée, de l'intensité ou de la fréquence des émotions. (46).

Il a aussi été montré qu'une mère empathique développe l'hippocampe et les connexions entre les structures cérébrales impliquées dans le fonctionnement socio-émotionnel et la régulation des émotions de son enfant dès l'âge de 6 mois (47).
Une autre étude menée sur 191 familles en 2015 a montré que des parents empathiques durant la petite enfance permettaient à l'âge de 8 ans une augmentation de la substance grise du cerveau et un épaississement du cortex frontal (48).

La pédiatre Catherine Gueguen, à la lumière de toutes ces études, encourage donc fortement le développement de l'empathie et des compétences socio-émotionnelles, chez les parents et chez les enfants.
Pour favoriser cette empathie et le développement de ces compétences, la CNV est une vraie clé, permettant de recevoir de l'empathie pour mieux donner de l'empathie ensuite (49).

Ainsi, on voit que l'empathie a un véritable impact sur le développement du cerveau humain, et cela vient renforcer l'idée que pratiquer l'écoute empathique au sein des Rencontres Empathiques aide au renforcement des compétences émotionnelles, comme notre étude le suggère.

3. Déroulement et intention d'une séance

Grâce à une observation participante de séance et une analyse des conducteurs de séances, nous avons décrit le déroulement d'une Rencontre Empathique, alternant les moments de partage en grand groupe, les temps d'ancrage et de méditation, et les échanges en binôme ou trinôme.

Le fait d'écrire et de formaliser des conducteurs de séance se rapproche des pratiques réalisées dans le cadre de l'ETP. En effet, en ETP, les séances sont construites après un diagnostic éducatif et après fixation d'objectifs personnalisés avec le patient. Dans les

conducteurs de séance en ETP sont inscrits les différents moment d'une séance, avec pour chaque moment : les outils pédagogiques utilisés, les objectifs visés, le temps prévisionnel accordé (50).

Cependant, la démarche dans les Rencontres Empathiques est différente, car il ne s'agit pas d'une démarche éducative, il n'y a pas d'objectif à atteindre.
L'intention principale des Rencontres Empathiques, décrite par les médiateurs empathiques, est de « prendre soin de soi et des relations en utilisant l'écoute empathique ».
Il y a pourtant dans certaines séances la transmission de notions de CNV aux participants, et des exercices pour pratiquer et expérimenter l'écoute de différentes manières, mais ces outils transmis et ces exercices semblent être là pour servir la pratique de l'écoute empathique, et non pas dans l'objectif pur de transmettre des compétences aux participants.

Il est important de noter cette différence d'intention entre l'ETP et les Rencontres Empathiques, malgré des conducteurs de séance qui peuvent se ressembler.

Nous avons également observé que les RE pouvaient se dérouler en distanciel aussi bien qu'en présentiel. Cela est intéressant dans le cadre actuel de pandémie Covid19, où beaucoup d'activités et de soins à destination des patients sont mis entre parenthèse, lors des différents confinements.
La poursuite des RE en zoom en distanciel est une vraie ressource notamment pour les patients isolés.
Dans la littérature, une étude exploratoire sur un web-programme d'ETP pendant le confinement a montré que la satisfaction moyenne des patients à l'issue de chacun des web-ateliers se situait entre 8,42 et 9,53 sur 10. Les patients ont ressenti un soutien psychologique et une possibilité de sortir de l'isolement social, ce qui va dans le même sens que notre étude (51).

4. Participants aux Rencontres Empathiques

Les participants à ces Rencontres Empathiques ont aussi été décrits :

- Les médiateurs empathiques, qui forment une équipe où les liens intra-équipe sont précieux, avec leurs motivations, leurs compétences, mais aussi leurs craintes.

- Les patients participants, tous reliés par le fait d'être atteints d'une maladie chronique, créant des besoins spécifiques, auxquels les Rencontres Empathiques semblent être une réponse adéquate pour un certain nombre de besoins exprimés :
Besoin de soins adaptés, besoin d'un rythme de vie, d'un cadre régulier mais souple, besoin de soutien logistique dans la vie quotidienne, besoin de lien social, de rencontres, de trouver la bonne place par rapport aux autres, besoin d'activités associatives ou de loisirs, besoin de se former et de travailler.

Dans une étude de Hamnes et al. évaluant les attentes de huit patients fibromyalgiques et huit PR avant un programme d'ETP, les premiers souhaits des patients concernent la meilleure acceptation de la maladie, l'apprentissage de connaissance sur la maladie, le maintien d'une activité professionnelle, le maintien d'une autonomie ; ils attendent également de ce type de prise en charge un partage d'expériences avec des patients qui ont « la même maladie » (52).
Une autre étude souligne l'intérêt de l'activité physique et des loisirs pour favoriser le bien-être et la bonne santé globale pour des patients ayant un problème rhumatismal (53).
Ces études décrivant les besoins de patients atteints de maladies chroniques corroborent les résultats de notre étude sur ce sujet.

5. Bénéfices de la pratique des Rencontres Empathiques

Nous avons recueilli les bénéfices de la pratique des Rencontres Empathiques sur les participants, médiateurs ou patients, qui consistent principalement en une réponse à des besoins spécifiques induits par la maladie chronique, un renforcement des compétences émotionnelles, une amélioration de la gestion des conflits, une aide pour des situations concrètes dans la vie quotidienne au travail ou en famille.

II. Forces et limites de l'étude

1. Forces de l'étude

Une recherche sur un sujet peu étudié dans la littérature

L'utilisation de la CNV dans le domaine de la santé reste un sujet pour le moment peu étudié et peu abordé dans la littérature. Il existe quelques travaux sur l'utilisation de la CNV en psychiatrie ou en médecine générale, pour former des soignants à cette pratique afin de mieux interagir ou de mieux gérer des situations de conflits avec des patients (28,29).
Il n'existe pas de données sur l'utilisation de la CNV dans des groupes d'échanges de patients, et encore moins dans des groupes d'échanges mélangeant patients et soignants.
Notre étude permettra donc d'apporter de nouveaux éclairages et perspectives sur l'utilisation de la CNV en santé.

Des modes de recueil de données variés

Pour répondre à la question posée et décrire de façon complète les Rencontres Empathiques, nous avons utilisé plusieurs modes de recueil des données : des entretiens semi-dirigés, un focus-group, une observation participante de séance, une analyse de conducteurs de séances…
Ces différents modes de recueil ont permis d'avoir une vision d'ensemble des Rencontres Empathiques, afin de mieux comprendre les pratiques et l'état d'esprit de ce programme.
Ce recueil « multimodal » fait de cette étude une étude complète et originale.

Un accompagnement par une équipe formée à la recherche qualitative

Pour la réalisation de cette thèse, la chercheuse a effectué un stage d'internat à l'unité PromES (Promotion pour l'Education en Santé) en Santé Publique à l'hôpital Saint-Jacques (CHU de Nantes), pendant 6 mois. Ce stage lui a permis d'être proche géographiquement du lieu et des acteurs intervenant dans les Rencontres Empathiques (le CRESERC se situant également à l'hôpital Saint-Jacques), de bénéficier d'une formation en entretien motivationnel afin d'avoir des outils et de l'entraînement pour mener les entretiens semi-dirigés, et de profiter d'un accompagnement d'une équipe formée en recherche qualitative, et de l'aide de sociologues

qui ont donné de précieux conseils méthodologiques afin de mener cette étude originale de manière la plus rigoureuse possible.

2. Limites et biais de l'étude

Etude exploratoire

Lors des entretiens avec les patients et lors du focus-group avec les médiateurs, nous ne sommes pas arrivés à saturation des données. En effet, le but de cette étude exploratoire était de décrire les Rencontres Empathiques dans leur ensemble, et il aurait fallu un nombre d'entretiens et de focus-group bien plus important pour arriver à aborder tous les thèmes de façon exhaustive.
Pour des raisons de faisabilité et pour respecter le calendrier de l'étude, nous ne sommes pas allés jusqu'à saturation des données.
De plus, l'échantillon de notre étude est de petite taille (N=8 pour les patients, et N=5 pour les médiateurs empathiques), et ne permet pas d'être complètement représentatif de la population à l'étude.

Implication de la chercheuse dans le domaine de la CNV

Avant le début de cette étude, la chercheuse était déjà intéressée par la CNV, et avait déjà l'intuition que la CNV pouvait être utile dans le domaine de la santé et pour les patients atteints de maladies chroniques. Cela a pu créer un biais d'interprétation des données et un manque de neutralité dans le recueil et l'analyse des données.
De plus, afin d'étudier au mieux les Rencontres Empathiques, la chercheuse a pris le temps de rencontrer personnellement les médiateurs empathiques, en s'intégrant quasiment à l'équipe, en participant à plusieurs séances (dont une ayant donné lieu à une observation participante de séance). Cette grande implication était nécessaire, car l'intention des Rencontres Empathiques étant de prendre soin des liens entre êtres humains, il aurait été difficile de mener une étude en restant à une simple place de chercheuse, qui aurait pu paraître trop neutre et froide auprès des médiateurs empathiques. D'un autre côté, cette implication importante a pu créer également un biais d'interprétation.

III. Les Rencontres Empathiques, un programme innovant pour les patients atteints de maladies chroniques

1. Nouveautés apportées par les Rencontres Empathiques

Relations horizontalisées patients-soignants

Au sein des Rencontres Empathiques, les participants sont des patients, des pair-aidants, des soignants, qui participent tous de la même manière, sans étiquette affichée, dans le but de prendre soin du lien à soi-même et du lien à autrui.
Les médiateurs empathiques sont une équipe mixte formée de soignants, de pair-aidants, et de personnes extérieures formées en CNV.
Ces groupes d'échanges avec des relations ainsi horizontalisées favorisent un meilleur dialogue entre patients et soignants, catalysé par la présence de pair-aidants.
Cette horizontalisation des relations est une innovation par rapport à d'autres groupes de paroles ou des groupes d'ETP déjà existants.

Pratique de l'écoute empathique sans apport théorique

Dans les RE, les médiateurs empathiques proposent de pratiquer l'écoute empathique, sans apporter de contenu théorique (ou alors un minimum, exprimé sous forme de consignes pour les petits exercices d'échange en binômes).
Ces échanges directement très concrets et pratiques sont innovants par rapport à des groupes de pratique de la CNV, où un contenu théorique est souvent apporté.
De plus, le fait d'échanger sans apporter de contenu théorique favorise l'horizontalisation des relations et évite l'aspect « cours magistral », et les relations « professeur-élève ».

Renforcement des compétences émotionnelles

Les Rencontres Empathiques favorisent le développement et le renforcement des compétences émotionnelles chez les médiateurs empathiques et chez les patients participants.

Les compétences émotionnelles développées au fil de Rencontres sont :

- La conscience de soi, de ses émotions et de ses besoins, avec la capacité de les identifier et de les nommer
- L'affirmation de soi, avec une progression dans la capacité à exprimer ses besoins et à savoir dire « non ».
- La confiance en soi, avec une meilleure acceptation de soi-même, et des perspectives d'avenir retrouvées.
- La compréhension des autres, avec une plus grande attention aux ressentis et aux besoins des proches, et ainsi une meilleure gestion des tensions et des conflits.

Ce renforcement des compétences émotionnelles n'est pas un but énoncé des Rencontres Empathiques, il s'agit d'un des effets constatés à posteriori autant par les patients que par les médiateurs.
Nous avons vu grâce à l'apport des neurosciences que l'empathie permettait effectivement un développement des compétences émotionnelles.

Nous avions vu en introduction que dans les programmes d'ETP, les compétences psychosociales et d'adaptation (dont les compétences émotionnelles font partie) étaient très peu travaillées avec les patients.
Les Rencontres Empathiques peuvent donc être un programme pertinent à proposer en complément d'un programme d'ETP par exemple.

2. Transposabilité du programme des Rencontres Empathiques

Nous pouvons nous poser la question de savoir si des Rencontres Empathiques pourraient être mises en place ailleurs qu'au CHU de Nantes.
Pour développer des Rencontres Empathiques dans un autre centre hospitalier, il serait important qu'une équipe de médiateurs empathiques se forme à la CNV et expérimente les RE déjà existantes à Nantes, sous forme de compagnonnage avec l'équipe.
Il est apparu essentiel dans les RE que l'équipe des médiateurs soit constituée de profils diversifiés, pour enrichir le groupe et assurer de la sécurité au groupe, par la présence de soignants, de pair-aidants, et de personnes extérieures formées en CNV.
Il est apparu très important également que l'équipe des médiateurs puisse avoir des temps dédiés réguliers de lien intra-équipe, pour prendre soin des liens entre eux, et favoriser la cohésion du groupe.

Cela semble réaliste de pouvoir mettre en place des RE dans un autre centre hospitalier, et ce travail de thèse pourrait être un soutien pour la mise en place d'un tel programme.
Il faudrait dans ce cas prendre en compte les difficultés déjà rencontrées par les médiateurs, comme la question de la rémunération, ou encore des contraintes logistiques, pour pouvoir anticiper les problèmes dans la construction du programme.

A plus grande échelle et à plus long terme, on pourrait imaginer transposer le modèle des Rencontres Empathiques dans le domaine de l'éducation, en proposant des groupes aux parents et aux professionnels éducatifs, ou encore dans le domaine de l'entreprise, en proposant des groupes à des salariés et leurs managers.

CONCLUSION

Notre étude a montré que les Rencontres Empathiques étaient des groupes d'échanges proposés à des patients atteints de maladies chroniques et à des soignants :

- Dont l'intention première est de prendre soin du lien à soi-même et du lien à l'autre.
- Animés par un groupe de médiateurs empathiques, formés en CNV, composé de pair-aidants, de soignants, et de personnes extérieures formées en CNV
- Auxquels participent à chaque rencontre une dizaine de patients atteints de maladies chroniques, mais proposés aussi aux soignants et aux aidants.
- D'une durée de 2h30, rythmés par des temps d'échanges en grand groupe, des échanges en binômes, et des temps d'ancrage comme des méditations guidées.
- Qui permettent de pratiquer l'écoute empathique entre les participants, sans apport de contenu théorique, en horizontalisant les relations patients-soignants.
- Apportant comme bénéfices une réponse à des besoins spécifiques induits par la maladie chronique (besoin de soins, besoin de cadre, besoin de lien social, besoin de se sentir utile et de se former), un renforcement des compétences émotionnelles chez les participants, une amélioration de la gestion des conflits, et une meilleure compréhension patients-soignants.

Ce programme des Rencontres Empathiques est donc un programme innovant pour les patients atteints de maladies chroniques, qui pourrait être mis en place dans d'autres centres hospitaliers, en s'inspirant du programme du CHU de Nantes et en réfléchissant en amont aux difficultés à anticiper, mises en lumière par notre étude.

BIBLIOGRAPHIE

1. Éducation thérapeutique du patient Définition, finalités et organisation: Juin 2007. Obésité [Internet]. mars 2009 [cité 28 sept 2021];4(1):39-43. Disponible sur: http://link.springer.com/10.1007/s11690-009-0174-4

2. Brunn M, Chevreul K. Prise en charge des patients atteints de maladies chroniques. Concepts, évaluations et enseignements internationaux. Sante Publique (Bucur) [Internet]. 4 avr 2013 [cité 6 févr 2021];Vol. 25(1):87-94. Disponible sur: https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2013-1-page-87.htm

3. Atun R. Transitioning health systems for multimorbidity. The Lancet [Internet]. 22 août 2015 [cité 27 sept 2021];386(9995):721-2. Disponible sur: https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(14)62254-6/fulltext

4. Perrin EC, Newacheck P, Pless IB, Drotar D, Gortmaker SL, Leventhal J, et al. Issues Involved in the Definition and Classification of Chronic Health Conditions. Pediatrics [Internet]. 1 avr 1993 [cité 25 janv 2021];91(4):787-93. Disponible sur: https://pediatrics.aappublications.org/content/91/4/787

5. Santé mentale : renforcer notre action [Internet]. [cité 14 oct 2021]. Disponible sur: https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/mental-health-strengthening-our-response

6. Santé mentale : définition et enjeux [Internet]. [cité 14 oct 2021]. Disponible sur: http://www.paca.ars.sante.fr/sante-mentale-definition-et-enjeux

7. Bury M. Chronic illness as biographical disruption. Sociol Health Illn [Internet]. 1982 [cité 19 oct 2021];4(2):167-82. Disponible sur: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/1467-9566.ep11339939

8. Canguilhem G, Zaloszyc AP. Écrits sur la médecine. Paris, France: Éditions du Seuil; 2002. 124 p.

9. Mental Health and Heart Health [Internet]. www.heart.org. [cité 13 oct 2021]. Disponible sur: https://www.heart.org/en/healthy-living/healthy-lifestyle/mental-health-and-wellbeing/mental-health-and-heart-health

10. Chapman DP, Perry GS, Strine TW. The vital link between chronic disease and depressive disorders. Prev Chronic Dis. janv 2005;2(1):A14.

11. NIMH » Chronic Illness and Mental Health: Recognizing and Treating Depression [Internet]. [cité 13 oct 2021]. Disponible sur: https://www.nimh.nih.gov/health/publications/chronic-illness-mental-health

12. Chronic Illness and Depression: Causes, Symptoms, Treatment [Internet]. Cleveland Clinic. [cité 13 oct 2021]. Disponible sur: https://my.clevelandclinic.org/health/articles/9288-chronic-illness-and-depression

13. Lando J, Marshall Williams S, Sturgis S, Williams B. A Logic Model for the Integration of Mental Health Into Chronic Disease Prevention and Health Promotion. Prev Chronic Dis [Internet]. 15 mars 2006 [cité 14 oct 2021];3(2):A61. Disponible sur: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1563949/

14. Quintrec J-SG-L. L'annonce diagnostique dans la maladie chronique. Educ Thérapeutique Patient - Ther Patient Educ [Internet]. déc 2010 [cité 14 oct 2021];2(2):S223-7. Disponible sur: http://www.etp-journal.org/10.1051/tpe/2010016

15. Ministère de la santé. Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. [Internet]. 2007 [cité 27 sept 2021]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan2007_2011.pdf

16. Lhuilier D, Waser AM, Mezza J, Hermand C. Restauration de la puissance d'agir par un travail en groupe : retour sur les fonctions et transformations des « clubs Maladies Chroniques et Activité ». Prat Psychol [Internet]. 1 déc 2014 [cité 19 oct 2021];20(4):249-63. Disponible sur: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1269176314000558

17. Maladies Chroniques 44 [Internet]. [cité 19 oct 2021]. Disponible sur: http://www.mc44.fr/

18. EHESP. Le pouvoir d'agir « empowerment » questionne l'ETP et ses acteurs. [Internet]. 2017 [cité 28 sept 2021]. Disponible sur: http://www.omedit-idf.fr/wp-content/uploads/2019/09/DEF-MAR16H-INTEGRALE-RESTITUTION-Se%CC%81minaire-de-recherche-action-.pdf

19. Groupes de parole « Bien vivre avec sa maladie cardiaque » [Internet]. Repertoire Actions. [cité 19 oct 2021]. Disponible sur: https://repertoire-actions.france-assos-sante.org/action/groupes-de-parole-bien-vivre-avec-sa-maladie-cardiaque/

20. Dubois E. Des groupes de paroles à l'écoute des addictions [Internet]. CHU de Nantes. [cité 19 oct 2021]. Disponible sur: https://www.chu-nantes.fr/des-groupes-de-paroles-a-l-ecoute-des-addictions

21. Groupes de parole Maladies Chroniques | Espace Santé Dole Nord Jura [Internet]. [cité 19 oct 2021]. Disponible sur: https://www.espacesante-dnj.fr/groupes-de-parole-maladies-chroniques/

22. Mikolajczak M. Les compétences émotionnelles : historique et conceptualisation [Internet]. Dunod; 2014 [cité 20 nov 2021]. Disponible sur: https://www.cairn.info/les-competences-emotionnelles--9782100712946-page-1.htm

23. The Lancet, December 2006, Volume 368 - Medicine and Creativity, Pages S1-S67 [Internet]. [cité 19 oct 2021]. Disponible sur: https://www.thelancet.com/journals/lancet/issue/vol368nonull/PIIS0140-6736(06)X6227-X

24. Nino G. Bénéfices psychologiques des activités physiques adaptées dans les maladies chroniques. Sci Sports [Internet]. 1 févr 2013 [cité 19 oct 2021];28(1):1-10. Disponible sur: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0765159712001815

25. Rosenberg Marshall. Les mots sont des fenêtres, ou bien ils sont des murs : introduction à la communication non violente. Paris: La Découverte; 2002. 226 p.

26. Références [Internet]. Pascale Molho. [cité 30 sept 2021]. Disponible sur: https://www.pascalemolho.fr/references/

27. MOLHO (P.), MOLHO (P.), MOUGEOT (C.). La communication non violente : une approche équilibrée et constructive des relations au service des soignants et des patients. Commun Non Violente Une Approche Équilibrée Constr Relat Au Serv Soignants Patients. 2008;

28. Meyer Voss SC, Jung C. Écoute, empathie et bienveillance: apports de la Communication NonViolente en médecine générale [Internet]. France; 2014. Disponible sur: http://nvc-europe.org/SPIP/IMG/pdf/respire_sourire.pdf

29. Minondo B. La relation au coeur de la psychiatrie. Apports de la communication non violente [Internet] [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Rouen Normandie; 2019. Disponible sur: https://dumas.ccsd.cnrs.fr/view/index/docid/2141729

30. Centre de Référence en Soins d'Education thérapeutique et de Remédiation Cognitive (CReSERC) et centre de proximité en soins de réhabilitation psychosociale [Internet]. CHU de

Nantes. [cité 7 oct 2021]. Disponible sur: https://www.chu-nantes.fr/centre-de-reference-en-soins-d-education-therapeutique-et-de-remediation-cognitive-creserc-1

31. Thomas Gesmond. La pair-aidance [Internet]. Ministère du logement et de l'habitat durable; 2016 [cité 7 oct 2021]. Disponible sur: https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2016/09/note_pair_aidance.pdf

32. Lechenault A. AFFCNV | Association Française de Communication Non Violente [Internet]. 2018 [cité 23 mars 2021]. Disponible sur: https://www.cnvformations.fr/

33. Marty L. Chapitre 12. Le focus group [Internet]. Dunod; 2021 [cité 21 oct 2021]. Disponible sur: https://www.cairn.info/les-methodes-qualitatives-en-psychologie-clinique--9782100819355-page-197.htm

34. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A-M, Imbert P. Introduction à la recherche qualitative. Exercer. 2008;19:4.

35. Paillé P, Mucchielli A. L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales [Internet]. Armand Colin; 2012 [cité 26 oct 2021]. Disponible sur: https://www.cairn.info/l-analyse-qualitative-en-sciences-humaines--9782200249045.htm

36. Anne Sizaret. Pair-aidance dossier documentaire IREPS [Internet]. 2020 [cité 7 oct 2021]. Disponible sur: https://ireps-bfc.org/sites/ireps-bfc.org/files/pair-aidance-dossier-documentaire-ireps-bfc.pdf

37. Accueil La fabrique créative de santé [Internet]. La fabrique créative de santé. [cité 23 nov 2021]. Disponible sur: https://www.fabriquecreativedesante.fr/

38. L'association | Psy'Activ - Ensemble pour la santé mentale [Internet]. [cité 23 nov 2021]. Disponible sur: https://psyactiv.fr/l-association-28.html

39. Nos valeurs et nos missions | Unafam [Internet]. [cité 23 nov 2021]. Disponible sur: https://www.unafam.org/nous-connaitre/nos-valeurs-et-nos-missions

40. Vignaud A. La pair-aidance en psychiatrie : se rétablir, innover et donner du sens. Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr [Internet]. 1 oct 2017 [cité 24 nov 2021];175(8):736-40. Disponible sur: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0003448717302329

41. Laforcade M. Le rétablissement au cœur des politiques de santé. Rhizome [Internet]. 2017 [cité 7 oct 2021];N° 65-66(3):25-6. Disponible sur: https://www.cairn.info/revue-rhizome-2017-3-page-25.htm

42. Larousse É. Définitions : empathie - Dictionnaire de français Larousse [Internet]. [cité 23 mars 2021]. Disponible sur: https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/empathie/28880

43. Faure J-P, Girardet C. L'empathie, le pouvoir de l'accueil: au coeur de la communication non violente. Genève-Bernex, Suisse; 2004. 172 p.

44. Zaki J, Ochsner KN. The neuroscience of empathy: progress, pitfalls and promise. Nat Neurosci [Internet]. mai 2012 [cité 24 nov 2021];15(5):675-80. Disponible sur: https://www.nature.com/articles/nn.3085

45. CRES PACA. Neurosciences et impact sur le développement du cerveau des enfants, Dr Catherine Gueguen [Internet]. 2021 [cité 24 nov 2021]. Disponible sur: https://www.youtube.com/watch?v=6tlZoWFBsak

46. Schore AN. Effects of a secure attachment relationship on right brain development, affect regulation, and infant mental health. Infant Ment Health J. 2001;22(1-2):7-66.

47. Rifkin-Graboi A, Kong L, Sim LW, Sanmugam S, Broekman BFP, Chen H, et al. Maternal sensitivity, infant limbic structure volume and functional connectivity: a preliminary study. Transl Psychiatry [Internet]. oct 2015 [cité 24 nov 2021];5(10):e668-e668. Disponible sur: https://www.nature.com/articles/tp2015133

48. Kok R, Thijssen S, Bakermans-Kranenburg MJ, Jaddoe VWV, Verhulst FC, White T, et al. Normal Variation in Early Parental Sensitivity Predicts Child Structural Brain Development. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry [Internet]. 1 oct 2015 [cité 24 nov 2021];54(10):824-831.e1. Disponible sur: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0890856715004864

49. Gueguen C, D'Ansembourg TP. Pour une enfance heureuse: repenser l'éducation à la lumière des dernières découvertes sur le cerveau. Paris, France: Pocket; 2015. 366 p.

50. HAS. Mise en oeuvre de l'éducation thérapeutique - fiche méthode DPC [Internet]. 2015 [cité 1 déc 2021]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-02/mise_en_oeuvre_education_therapeutique_fiche_technique_2013_01_31.pdf

51. Langlumé L, Dauriat N, Pellecchia A, Samson IP, Huet S, Tribonnière X de la. Évaluation d'un web-programme d'éducation thérapeutique pour des patients atteints de polypathologie chronique pendant le premier confinement lié à la Covid-19. Educ Thérapeutique Patient - Ther Patient Educ [Internet]. 2021 [cité 1 déc 2021];13(1):10401. Disponible sur: https://www.etp-journal.org/articles/tpe/abs/2021/01/tpe210007/tpe210007.html

52. Hamnes B, Hauge MI, Kjeken I, Hagen KB. « I have come here to learn how to cope with my illness, not to be cured »: a qualitative study of patient expectations prior to a one-week self-management programme. Musculoskeletal Care. déc 2011;9(4):200-10.

53. Janke MC, Jones JJ, Payne LL, Son JS. Living with arthritis: using self-management of valued activities to promote health. Qual Health Res. mars 2012;22(3):360-72.

54. C'est quoi ? | CNV en Suisse romande [Internet]. [cité 28 sept 2021]. Disponible sur: https://www.cnvsuisse.ch/la-cnv/cest-quoi/

55. Lechenault A. Qu'est-ce que la Communication NonViolente (CNV) ? | AFFCNV | COMMUNICATION NON VIOLENTE [Internet]. 2019 [cité 28 sept 2021]. Disponible sur: https://www.cnvformations.fr/accueil/quest-ce-que-la-cnv/

56. Motte A, Larabi S, Boutet S. Outil 18. La météo intérieure. BaO Boite Outils [Internet]. 2018 [cité 5 déc 2021];64-5. Disponible sur: https://www.cairn.info/la-boite-a-outils-du-chief-happiness-officer--9782100783243-page-64.htm

57. Les bases de la communication Non Violente, introduction à la CNV. Module 1 [Internet]. [cité 5 déc 2021]. Disponible sur: https://maudarc.com/2016/09/23/les-bases-de-la-communication-non-violente-introduction-a-la-cnv-module-1/

ANNEXES

Annexe 1 : Les quatre étapes en CNV : le bonhomme OSBD

Cette annexe est une fiche synthétique sur la CNV avec une illustration graphique.

La Communication Non-Violente est une démarche qui met en lumière ce qui facilite ou entrave la relation. Elle nous aide à renouer avec une qualité d'écoute de soi-même et de l'autre, et à retrouver la bienveillance et l'empathie que nous portons naturellement en nous.

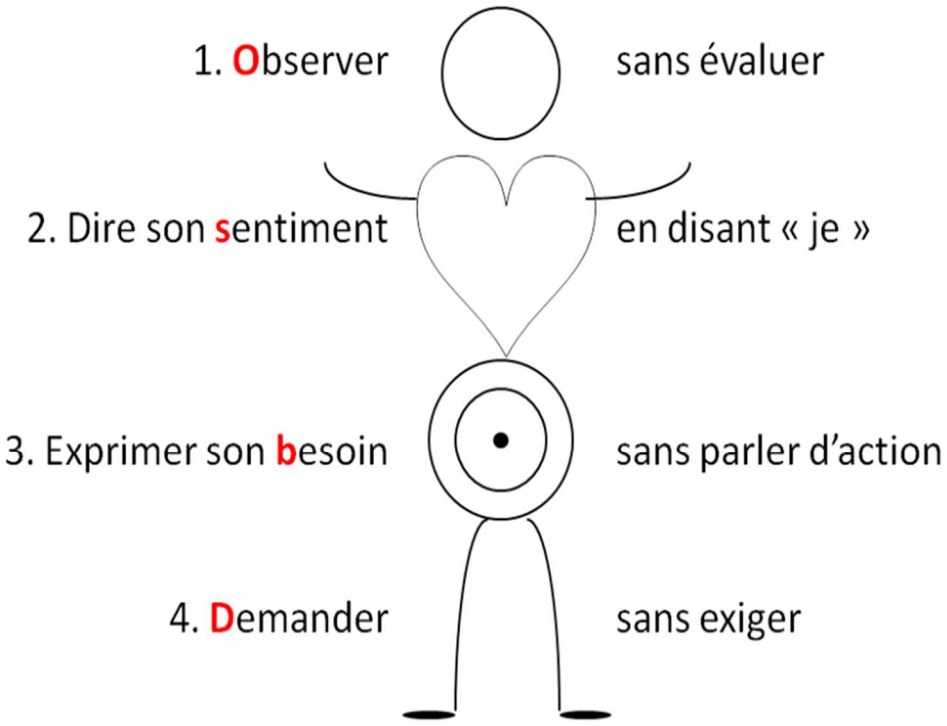
De façon plus large, la CNV est une façon d'être nous invitant à concentrer notre attention sur ce qui est en jeu chez nous et chez l'autre, ainsi qu'à réfléchir à notre intention : continuer à jouer à « Qui a tort ? Qui a raison ? » ou bien prendre soin de ce qui nous relie, voire de restaurer le lien ? (54)

La CNV se base sur la vision que tous les êtres humains ont les mêmes besoins fondamentaux (besoins physiologiques, de sécurité, de liberté, d'accomplissement…). (55)

Concrètement, lorsque nous écoutons quelqu'un ou lorsque nous nous exprimons, la CNV nous propose de porter notre attention sur quatre points : (25)
- L'observation : elle décrit la situation de manière objective, factuelle, sans y mêler de jugement ou d'interprétation
- Les sentiments et émotions que nous ressentons, suscités par cette situation
- Les besoins que viennent toucher cette situation
- La demande, claire, précise, concrète, formulée positivement (c´est à dire en déclarant ce que nous demandons plutôt que ce que nous ne demandons pas), sans exigence.

Ces quatre étapes « Observation-Sentiment-Besoin-Demande » peuvent être illustrés par « le bonhomme OSBD » pour mieux les mémoriser :

Le bonhomme « O S B D »



©gwalarn

Annexe 2 : Quelques outils utilisés dans le cadre des Rencontres Empathiques

La météo de l'humeur

La météo de l'humeur, ou météo intérieure, est un tour de parole au cours duquel chacun exprime son état émotionnel du moment. Il peut servir de rituel pour démarrer une réunion. Il s'agit de prendre le temps de ressentir ce qui se passe en nous : quelle émotion est présente en moi ? Quelle est mon humeur du jour ?

Le simple fait de prendre conscience de ses émotions, de mettre un mot dessus, permet souvent de les apaiser. Le fait de les partager avec les autres est une façon de se mettre en lien.

L'animateur propose à un volontaire de démarrer le tour en partageant son état émotionnel en une ou deux phrases : « Avec quoi j'arrive ? Comment je me sens ? » et invite les autres participants à ne pas rebondir sur ce qui est dit. (56)

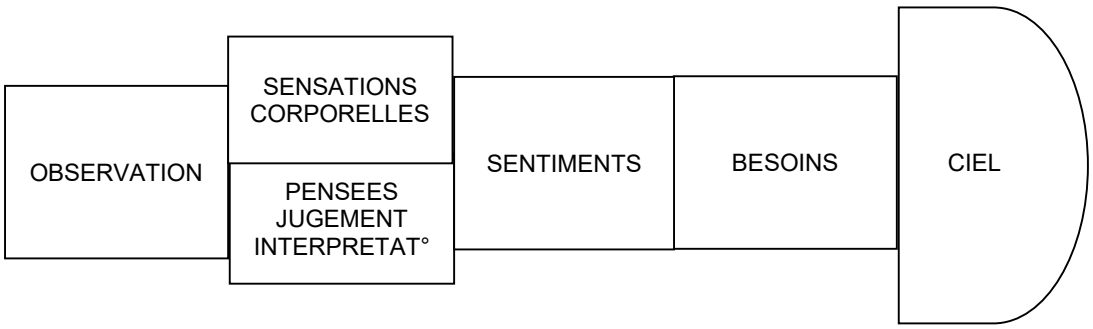
La marelle

Un des outils de la CNV est la marelle, qui permet de lier la parole à l'action. En pratique, lors d'une rencontre de groupe, un des participants choisit une situation personnelle qui a besoin d'être verbalisée.

La personne explique aux autres membres du groupe sa situation, d'un point de vue objectif, en se plaçant sur la case « observation ». Il y a également la case des « Sensations corporelles » et des « Pensées, jugements et interprétations ». Puis, lorsqu'il souhaite partager sur ses sentiments par rapport à la situation, il avance sur la case « Sentiments » puis « Besoins ».

Cette technique permet de détricoter le cheminement d'une situation mais aussi celui de ses pensées. En alliant la parole au mouvement, cela permet de faciliter la verbalisation et la compréhension d'une situation donnée.

Par la présence des autres, la marelle permet de mieux distinguer dans son discours ce qui est objectif ou subjectif. (57)



Annexe 3 : Mail d'invitation à une Rencontre Empathique

Bonjour à tous,

Voici les 3 prochaines dates des ***ateliers du lien*.** Il s'agit de rencontres "découverte" en visioconférence zoom (max 12 personnes) à destination des personnes atteintes de maladies chroniques, des aidants et des professionnels de santé intéressés :

L'intention de ces rencontres est de ***prendre soin de soi et des relations en utilisant l'écoute empathique*.***

Plusieurs facilitateurs empathiques (formés à la CNV) sont présents (1 pour 3 participant.es).

Si vous êtes intéressés, vous pouvez contacter Marine Sinquin, Médiatrice de santé/paire : marine.sinquin@chu-nantes.fr, CReSERC CHU Nantes

Au plaisir de vous y voir, et n'hésitez pas à en parler autour de vous ! Un flyer est disponible en pièce jointe.

***Pour ceux qui souhaitent en savoir plus sur « Les ateliers du lien » :**

Il s'agit de rencontres empathiques qui apportent aux participants un soutien émotionnel. Les rencontres empathiques, inspirées des pratiques de Communication-Non-Violente (CNV), constituent une pratique innovante dans la maladie chronique. Cette forme d'écoute s'oriente sur l'accueil des émotions et des besoins de la personne.
Des pairs-aidants avec les équipes soignantes de psychiatrie au CHU de Nantes ont ainsi développé depuis 2018 des rencontres empathiques pour les patients suivis en psychiatrie et les professionnels. En 2019, ces rencontres ont été élargies aux patients atteints de pathologies chroniques somatiques.

Les objectifs de ces ateliers :

1) Offrir un soutien émotionnel aux participants. Une écoute empathique est en soi thérapeutique, par la libération émotionnelle d'émotions retenues.
2) Renforcer leurs capacités de régulation émotionnelle. Il s'agit en effet de pratiques expérientielles au cours desquelles les personnes entraînent leurs capacités d'auto-empathie et d'empathie.

3) Permettre des échanges authentiques, au-delà des étiquettes "soignants"/soignés"
4) Favoriser une dynamique de patients ressources (et pair-aidance) en impliquant quelques participants très intéressés pour devenir ensuite « médiateurs empathiques » (formation CNV).

Des rencontres empathiques « découverte » permettent à tou.te.s de découvrir la pratique, sans aucun engagement sur plusieurs séances. Ces rencontres, d'une durée de 2h, sont proposées 1/mois. Leur but est de faire découvrir par l'expérimentation, cette approche. Ils peuvent être faits en présentiel ou à distance (Zoom).

Des rencontres empathiques « approfondissement » permettent un approfondissement avec un engagement sur 4 à 6 séances environ et favorisent la confiance et le lien dans la dynamique de groupe. Ces rencontres, d'une durée de 2h30, sont proposées 1/mois. Leur but est d'approfondir cette approche au sein d'un même groupe.

Des rencontres empathiques individuelles sont aussi possibles.

Une interne en médecine générale réalise sa thèse cette année pour décrire et évaluer les effets de ces nouvelles pratiques.

Marine Sinquin vous partage une vidéo de 6 minutes où elle témoigne sur l'écoute empathique : https://youtu.be/5IHPFRgRFkA

3 médiateurs empathiques vous parlent des rencontres empathiques : https://youtu.be/W-Dm1CEJs7Y

Vidéo Témoignage de Marine Sinquin : sur la pair aidance https://www.youtube.com/watch?v=HOZv6PSNF9A

Annexe 4 : Observation participante de séance

Lors de la séance du 14/12/2020 étaient présents 4 médiateurs empathiques et 14 patients participants. La séance s'est déroulée en visioconférence dans le contexte de la pandémie Covid19.
La séance est décrite dans l'ordre chronologique de son déroulement :

1) **Temps de connexion**

Enonciation des règles à respecter sur zoom : couper son micro quand on ne parle pas, remettre son micro quand on veut prendre la parole.

2) **Enonciation des objectifs de la séance :**

- Augmenter sa capacité d'empathie
- Augmenter sa capacité d'auto-empathie

Car « l'empathie se développe en recevant de l'empathie ».

3) **Question d'introduction posée aux participants : « de quoi avez-vous besoin pour vous sentir en confiance ? »**

Réponses :
M : -avoir un espace-temps dédié pour s'exprimer
E : -ALR me met en confiance, et il faut éviter de se comparer à ce que l'autre vient de dire, il vaut mieux dire « je » et non pas « comme machin, comme bidule »
A : -on peut dire plutôt « ça fait écho »
Ca : -ce qui est dit reste entre nous -> confidentialité
C : -qu'on ne cherche pas forcément à me donner une réponse/un conseil
ALR : -droit de se taire
M : -possibilité de ne pas rejoindre les petites salles virtuelles pour les échanges en petit groupe si on ne le sent pas
ALR : -concept de gardien du cœur : on peut envoyer un message à cette personne en privé pendant la séance, pour déposer quelque chose, plutôt que de bloquer une émotion qui arrive.

4) **Temps de questions/remarques :**

Ca : -préfère ne pas interagir avec une personne en particulier : le dit à ALR en privé

Puis ALR propose des temps d'échange en plus petits groupes dans des « salles virtuelles », elle énonce les questions posées en grand groupe, avec les consignes, puis nous répartit en petits groupes :

5) **Temps d'échange par groupe de deux :**

Question posée : Qu'est-ce que j'attends de cette rencontre ? C'est quoi pour moi l'écoute empathique ?

Consigne : L'autre écoute sans parler, pratique une **«écoute flottante »**, sans même réagir avec les yeux ou avec le corps. Pour s'aider, on peut passer en audio et éteindre la vidéo.
Chacun parle pendant 2 minutes, puis 2 minutes d'échange à la fin. (Total 6 minutes)

6) **Temps d'échange par groupe de deux** (on change les binômes) **:**

Question posée : Comment je me sens en ce moment ? Dans mon corps, dans mon cœur, dans ma tête. Dans quelle énergie je suis ?

Consigne : pratiquer une **« écoute participante »**, c'est-à-dire que le corps peut réagir à ce que l'autre dit, mais on ne réagit pas verbalement à ce que l'autre dit.
Même format que pour la question précédente : 2 minutes de parole pour chacun, puis 2 minutes d'échange à la fin.

7) **Temps d'échange par groupe de deux** (binômes changés à nouveau) **:**

Question posée : « Dire une chose qui m'a aidée à rebondir après des moments difficiles, une ressource pour moi »

Consigne : Pour l'écoutant, pratiquer une **« écoute active »**, c'est-à-dire reformuler ce que vient de dire la personne en face, et si possible identifier le/les besoin(s) qui se trouvent derrière.

8) **Retour en grand groupe :**

Réactions générales :

-« Ce n'est pas si facile que ça de reformuler »
-A : « je suis content qu'on ait pu couper la caméra pour l'écoute flottante »
-B : « oui, je n'ai pas coupé ma caméra et ça a été compliqué de ne pas réagir du tout avec le corps »
-N : « eh oui, on voit que le corps s'exprime »
-Ca : « oui, j'avais un petit sourire légèrement présent »
-O : « merci à la personne qui a suggéré de couper la caméra »

-E : « après il y a un biais avec zoom, comme je suis filmée, forcément je me regarde sur mon écran »

-ALR : « Quels sont vos ressentis vis-à-vis des 3 écoutes différentes ? »
-Bt : « Ca m'a permis d'oublier ce que je suis pour définir ce que l'autre a envie ou besoin de dire, ça donne un aperçu du chemin à parcourir pour que ce soit complètement constructif »
-N : « J'ai trouvé que la progression était mise dans le bon ordre. Dans l'écoute participante, j'étais plus dans l'interaction, avec la reformulation, j'étais plus dans le partage »
-E : « la reformulation, ça m'a demandé une concentration très importante, parce que j'avais peur d'être blessante si je reformulais mal »
-V : « j'ai eu des difficultés sur la reformulation, pour se rappeler de tout ce que l'autre a dit, et pour participer en même temps »
-O : « dans la reformulation, il y a à la fois la peur de se tromper ou d'avoir mal compris, et à la fois ça nous oblige à bien écouter et à nous concentrer »
-M : « j'aime bien l'écoute silencieuse, ça me permet de me centrer, c'est assez doux pour moi. Mais c'est important que l'autre soit là et qu'il m'écoute »

Pause de 5 minutes

9) Reprise : Temps d'ancrage : méditation.

ALR : « pour se reconnecter à ses émotions et à soi »
ALR propose pour cela un audio qui propose une méditation pleine conscience de 10 minutes.
Proposition de fermer les yeux pendant qu'on écoute.

10) Temps de partage à deux sur l'expérience de méditation :

11) Retour en grand groupe

M nous partage le fichier ArtMella sur la carte des émotions, via le partage de fichier zoom.

12) Temps de partage à trois ou quatre :

Consigne : Partager sur une inquiétude, une peur, une angoisse.
Chacun parle pendant 6 minutes maximum.
L'écoute est libre, on peut pratiquer une écoute flottante, participante ou active.

13) Retour en grand groupe :

ALR : « on pourrait essayer de chercher la « qualité » de notre peur : Quelle confiance on aimerait accueillir ? »

Proposition d'un temps individuel de réflexion sur cette question.
Proposition d'associer une image à cette confiance qu'on aimerait accueillir, et de la partager aux autres :

-Ca : « un oiseau, pour sa liberté et sa joie »
-M : « confiance dans le fait de se sentir en lien, image de quatre amis assis dans l'herbe »
-Ar : « désir d'avoir confiance dans mes choix, dans mes ressentis, désir d'authenticité »
-E : « image de l'arbre, enraciné à l'intérieur, mais avec des feuilles sensibles à l'extérieur »
-V : « image du little buddha pour la confiance en soi, et de l'oiseau qui s'envole pour la liberté »

14) Mot de la fin : chacun peut s'exprimer

-Ca : « merci pour l'authenticité »
-F : « merci pour la qualité des échanges »
-Ma : « merci parce qu'on va au cœur du cœur »
-B : « Merci pour ces tranches de vie »
-A : « Merci ALR pour l'animation »
-M : « dans la première partie, j'étais bien ancrée, mais moins bien dans la deuxième partie car j'ai trouvé qu'il n'y avait pas assez de médiateurs empathiques »

-ALR : « en janvier, on vous proposera de commencer les groupes d'approfondissement pour ceux qui le souhaitent, car plus on en fait, plus on va loin »

Annexe 5 : Note d'information écrite du patient et du médiateur

Projet de recherche pour thèse en médecine générale :
« La communication non-violente (CNV) en santé : description du projet « Les ateliers du lien – rencontres empathiques » au CHU de Nantes »

Investigateur coordonnateur :
Solène Robinne, interne de médecine générale

Madame, Monsieur,
Nous vous proposons de participer à une étude sur les rencontres empathiques, qui se déroulent au CHU de Nantes. Ces rencontres empathiques ont lieu au sein d'un projet plus global : « les ateliers du lien », projet initié par Marine Sinquin, médiatrice de santé/paire au Creserc (Centre de Référence en Soins d'Education thérapeutique et de Remédiation Cognitive).

Quels sont les objectifs de cette recherche ?
La question de recherche initiale est : **Comment l'écoute empathique, inspirée de la CNV, peut-elle être utilisée dans le domaine de la santé et particulièrement pour les patients porteurs de maladies chroniques somatiques ou psychiques ?**

L'objectif principal de l'étude est de décrire les « rencontres empathiques », qui utilisent des outils inspirés de la communication non-violente dans des groupes pour patients porteurs de maladies chroniques.
Les objectifs secondaires sont :

- Comprendre l'origine et la construction du projet
- Décrire les patients bénéficiant de ces pratiques
- Décrire les médiateurs empathiques participant à ces pratiques
- Décrire les pratiques
- Comprendre les logiques d'action, les leviers à l'œuvre, et le sens élaboré autour de ces actions. (Effets « invisibles »)
- Décrire les effets de ces pratiques sur les participants
- Décrire quelles compétences les ateliers du lien viennent soutenir chez les personnes porteuses de maladie chronique
- Décrire les effets de ces pratiques sur les médiateurs empathiques

Les données qualitatives recueillies dans l'étude lors des entretiens individuels ou des groupes de soignants pourront être mises au regard de données quantitatives recueillies dans le cadre de projets de recherches ultérieurs.

Comment se déroule la recherche ?

Cette étude associe trois enquêtes complémentaires.

- La première enquête consiste en une évaluation de vos motivations et de votre vécu des rencontres empathiques en tant que médiateurs empathiques et à vos observations concernant les évolutions à l'œuvre pendant le programme. Pour ce faire, vous remplirez un court questionnaire, et participerez à un entretien de groupe appelé focus group visant à recueillir votre discours.
- La deuxième enquête comprend plusieurs entretiens individuels, menés auprès des patients participants aux rencontres empathiques. Les entretiens porteront sur le vécu et les effets des rencontres empathiques. Les données obtenues seront analysées de manière qualitative.
- La troisième enquête consiste en une ou plusieurs observation(s) de séance participante(s), et une analyse des conducteurs de séance, afin de décrire le déroulement d'une rencontre empathique.

Qui dirige cette recherche ?

Cette recherche est réalisée par Solène Robinne, soutenue par le Dr Marion Chirio-Espitalier, sa directrice de thèse, et par le Dr Anne Le Rhun de l'unité PromES qui accompagne le projet.

Quels sont les risques ?

Cette recherche ne présente pas de risques pour votre santé.

Comment seront traitées vos données ?

Les entretiens seront entièrement enregistrés et retranscrits pour être ensuite analysés par Solène Robinne.

Un traitement informatique de vos données personnelles sera alors mis en œuvre : cela permettra d'analyser les résultats et de remplir l'objectif de la recherche. Pour cela, les données vous concernant seront recueillies dans un fichier informatique. Afin d'assurer leur confidentialité, ces données seront identifiées par un **numéro de code et vos initiales.**

Vos données seront susceptibles d'être exploitées dans le cadre de publications ou de communications ; dans ce cas, **votre anonymat sera préservé.**

Si vous décidez de vous opposer à l'utilisation de vos données pour cette recherche, vos données ne seront pas utilisées pour cette recherche et resteront destinées à l'usage strict du soin.

Conformément aux dispositions de la loi relative à l'informatique aux fichiers et aux libertés (loi modifiée du 6 janvier 1978), de la loi n° 2018-493 du 20 juin 2018 relative à la protection des données personnelles et du Règlement (UE) 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données (RGPD), vous disposez d'un droit d'accès, de rectification, et de limitation du traitement de vos données personnelles. Vous pouvez également porter une réclamation auprès d'une autorité de contrôle (CNIL pour la France : https://www.cnil.fr/fr/webform/adresser-une-plainte/).

Vous pouvez également accéder directement ou par l'intermédiaire d'un médecin de votre choix à l'ensemble de vos données médicales en application des dispositions de l'article L 1111-7 du Code de la Santé Publique. Vos données seront conservées tout au long de la recherche. Après la fin de la recherche, les données seront archivées pour une durée de 15 ans, puis détruites.

L'investigateur pourra vous informer, sur votre demande, des résultats globaux de cette recherche.

Pour en savoir plus ou exercer vos droits concernant vos données, voir paragraphe « vos contacts ».

Comment choisir de participer ?

Votre participation à cette étude est entièrement libre et volontaire. Vous pourrez interrompre votre participation à tout moment sans avoir à vous justifier. Cette interruption ne modifiera pas la qualité de votre prise en charge habituelle et la relation avec l'équipe soignante.

Annexe 6 : Fiche de consentement patient et médiateur

VOS CONTACTS :

Pour toute question concernant l'étude, opposition, ou pour exercer vos droits concernant vos données (accès, rectification, etc.) :

L'investigateur coordonnateur de la recherche :

Solène Robinne
Interne en médecine générale
Unité PromES, hôpital Saint Jacques
85 Rue Saint-Jacques, 44093 Nantes
Tel : 0664623748
Mail : solene.robinne@laposte.net

Je soussigné(e)……

Reconnais avoir été informé(e) par Solène Robinne de l'objet et des modalités de l'étude:

« La communication non-violente (CNV) en santé : description du projet « Les ateliers du lien – rencontres empathiques » au CHU de Nantes »

»,

* J'accepte de participer à cette étude, et de répondre aux questions qui me seront posées au cours d'un entretien,

* J'accepte de renseigner une feuille de recueil de données socio-démographiques et médicales au décours de l'entretien,

* J'accepte que mes réponses soient enregistrées et fassent l'objet d'un traitement informatique,

* J'ai bien noté qu'il me sera remis un exemplaire du présent formulaire de consentement signé.

A ..... Le .....

Signature du participant

Annexe 7 : Recueil de données socio-démographiques du patient

Questionnaire patients participants

(entourez la mention utile)

Vous êtes :

Femme – Homme – Non-binaire /autre

Votre âge :

Quelle est votre profession ?

A combien de rencontres empathiques avez-vous participé (que ce soit en zoom ou en présentiel) ?

Annexe 8 : Guide d'entretien individuel patient

Guide d'entretien

En vue des entretiens individuels avec des patients ayant participé à au moins 3 séances de rencontres empathiques

Objectifs :

- Décrire les patients participant aux rencontres empathiques (RE)
- Décrire leur vécu de la maladie chronique
- Comprendre leur motivation pour participer aux RE
- Explorer leur vécu des RE
- Décrire quelles compétences les RE viennent soutenir chez ces patients

Matériel nécessaire :

- Un appareil enregistreur de son
- Un bloc-note
- Un stylo

Lieu : soit au domicile des patients, soit à l'hôpital Saint Jacques
Durée d'un entretien : environ une heure

Entretiens réalisés par Solène Robinne, en vue d'un analyse qualitative pour la thèse sur les Rencontres Empathiques

- Avant l'entretien : vérifier que les patients avaient déjà répondu au questionnaire Sphinx. Sinon : leur renvoyer le lien.

- Début de l'entretien :

Se présenter : « Je m'appelle Solène Robinne, je suis interne en médecine générale et je réalise cet entretien pour ma thèse, pour mieux comprendre votre vécu des rencontres empathiques. Cet entretien sera enregistré et va durer environ une heure. Les données recueillies seront totalement anonymes. Pouvez-vous signer le formulaire de consentement autorisant l'utilisation de ces données anonymisées pour la recherche ?
(faire signer le formulaire de consentement)

Je vais vous poser quelques questions : Il n'y a pas de mauvaise réponse, vous êtes libres de dire ce que vous voulez, vous êtes libres aussi de ne pas répondre si une question vous met mal à l'aise. N'hésitez pas à me demander de répéter ou de reformuler s'il y a une question que vous ne comprenez pas.

- Questions :

- 1) Pouvez-vous me parler de votre problème de santé ?

+/- question de relance : Quelle place a la maladie chronique dans votre vie ?

- 2) De quoi avez-vous besoin pour mieux vivre avec votre maladie ?
- 3) Comment avez-vous connu les Rencontres Empathiques ?
- 4) Qu'est-ce qui vous a poussé à participer aux RE ?
- 5) Quelles craintes ou hésitations avez-vous par rapport aux RE ?
- 6) Que ressentez-vous durant les RE ou en sortant tout juste de celles-ci ?
- 7) A distance des séances, qu'est-ce que les RE changent pour vous dans votre vie quotidienne ?

-> + question de relance : Comment les RE agissent sur la gestion des émotions chez vous ?

- 8) Quelles suggestions avez-vous pour améliorer les RE ?

Annexe 9: Recueil de données socio-démographiques du médiateur

Questionnaire médiateurs empathiques

(entourez la mention utile)

Vous êtes :

Femme – Homme – Non-binaire /autre

Votre âge :

Depuis combien de temps êtes-vous médiateur/médiatrice empathique ?

Avez-vous suivi une ou plusieurs formation(s) en Communication Non-Violente (par exemple par l'AFFCNV) ?

Oui – Non

Si oui, quelle était la durée de cette/ces formation(s) au total ? Autrement dit, de combien de jours de formation en CNV avez-vous bénéficié au total dans votre vie ?

Moins de deux / Entre trois et six / Plus de de sept

Précisez si besoin :

Quelle est votre « fonction/profession » en dehors d'être médiateur/médiatrice empathique ?

Soignant – Pair-aidant – Autre : précisez

Annexe 10 : Guide d'entretien focus-group médiateur

FOCUS GROUP – Projet thèse rencontres empathiques

Date de la séance : 31/05/2021

Lieu de l'entretien : Unité PromES salle bambou
Durée de l'entretien :1H30, pas de pause
Nombre de participants : 5
Animateur et co-animateur : Solène Robinne et Yves-Antoine Harscouet
□□Réserver une salle : salle bambou unité PromES
□ Envoyer mail : confirmation réunion + plan du site ? Mail à adresser le 24/05
Préparation : 30' avant le début
□Amener : enregistreur audio (et piles), feuilles, post-it, crayons/stylos, montre/horloge, paper-board, photocopies (lettre d'information et consentement signé, autorisation enregistrement)
-> Solène s'en charge
□□Disposer les tables et chaises en cercle avec distance. Préparer des affichettes à chaque place avec le nom des participants. Distribuer les post-it et crayons à chaque place.

1) Présentation : 10'
□□**Accueillir chaleureusement les participants** : «Bonjour, merci beaucoup pour votre participation à cette recherche. Vous pouvez vous installer à la place où se trouve une étiquette à votre nom.»
Faire signer la fiche de consentement + faire remplir les questionnaires pour les médiateurs empathiques

□□**Présentation de l'animateur et co-animatrice :** « Bonjour à tous, je m'appelle Solene, je suis interne et je vais animer ce focus group avec Yves-Antoine, que vous connaissez sans doute. »
□□**Présentation des observateurs :** ?
□□**Contexte :**

- « Cet entretien de groupe réunit des médiateurs empathiques et sera centré sur les rencontres empathiques, il sera utile pour ma thèse sur la communication non-violente en santé et les ateliers du lien »

Objectif :

- « L'objectif de ce focus group est de recueillir votre ressenti concernant les rencontres empathiques au cours desquelles vous étiez médiateurs. »
- « Il ne s'agit pas de recueillir votre avis sur d'autres séances ou groupes auxquelles vous auriez pu participer en tant que patient ou soignant. »

Règles :

«Il y aura un enregistrement audio au cours de cet entretien qui servira pour la recherche pour la thèse, cela convient-il à tout le monde ? Tout au long de cet échange, vous êtes libre de dire ce que vous voulez. Il n'y a aucun jugement. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. C'est votre point de vue, votre vécu, votre sentiment qui compte. Si une question vous met mal à l'aise, vous êtes libre de ne pas y répondre. Il est important que chacun puisse s'exprimer de manière égale, je pourrai donc être amené à vous interrompre pour redistribuer la parole si nécessaire.»

Déroulement :

« L'activité durera 1H30 sans pause. Nous allons commencer après la première question par un temps de centrage animé par ?? puis nous poursuivrons les échanges en évoquant votre ressenti au cours des rencontres empathiques. »

Avez-vous des questions ? Etes-vous prêt pour commencer ?

- 1) Que veut dire être médiateur/trice empathique pour vous ? (on donne 3 post-its / personne pour écrire des réponses, puis chacun sera invité à dire ce qu'il a écrit sur ses post-its)

Temps de centrage : bande son

Puis écriture des réponses sur les post-its et partage des réponses

- 2) Qu'est-ce qui vous a poussé à devenir médiateur empathique ?
- 3) Qu'est-ce qu'une rencontre empathique (R.E) pour vous ? *(représentation)*
- 4) Qu'est-ce que l'écoute empathique pour vous ?

+/- question de relance : Quelle est pour vous la différence entre écoute empathique et communication non-violente (s'il y en a une) ?

- 5) En prenant un peu de recul sur votre rôle au cours des séances : Quel est votre/sont vos posture(s) lors d'une R.E ?

(réponses attendues : posture de gardien du cœur, de clown, de leader, d'apprentissage…)

- 6) Que ressentez-vous durant les R.E ou en sortant tout juste de celles-ci ?
- 7) A distance des séances, qu'est-ce que les R.E changent pour vous dans votre vie quotidienne ?

- 8) Quels sont les freins ou les difficultés rencontrées dans l'organisation d'une rencontre empathique ou dans le fait d'être médiateur empathique ?
- 9) Que conseilleriez-vous à une équipe qui souhaiterait monter un programme de rencontres empathiques, en terme de facteurs de réussite et d'organisation ?
- 10) En quoi l'écoute empathique peut être utile particulièrement à des patients porteurs de maladies chroniques ?

+/- question de relance : Y a-t-il certaines compétences que les RE peuvent particulièrement venir soutenir chez les patients ? *(réponses attendues : régulation émotionnelle, estime de soi, compréhension de son propre fonctionnement..)*

- 11) Que pensez-vous que les R.E changent dans la vie des patients participants ?
- 12) Comment pourraient se développer les RE dans 5 ou 10 ans selon vous ? *(boîte à idée)*

Vu, le Président du Jury,
Pr Leila MORET

Vu, le Directeur de Thèse,
Dr Marion CHIRIO-ESPITALIER

Vu, le Doyen de la Faculté,
Pr Pascale JOLLIET

NOM : ROBINNE DUPUIS **PRENOM : Solène**

Titre de Thèse : La communication non-violente (CNV) en santé : description du projet « Les Rencontres Empathiques » au CHU de Nantes.

RESUME

Introduction : La transition épidémiologique a bouleversé la deuxième moitié du XXe siècle et a vu bondir le nombre de personnes concernées par la maladie chronique. La maladie chronique a un impact majeur sur la santé mentale et la qualité de vie des individus. Pour soutenir les personnes atteintes de maladies chroniques, il existe déjà un certain nombre de propositions dont la proposition de l'Education Thérapeutique du Patient (ETP). Cependant, les compétences psychosociales sont encore trop peu abordées et travaillées avec les patients au sein de ces programmes. Une proposition existe depuis 2018 au CHU de Nantes : les Rencontres Empathiques, qui utilisent des outils inspirés de la Communication Non-Violente (CNV). Comment la CNV peut-elle être utilisée dans le domaine de la santé et particulièrement pour les patients atteints de maladies chroniques ?

Méthode : Recherche qualitative utilisant plusieurs modes de recueil de données : une rencontre initiale avec les médiateurs empathiques avec prise de notes, un focus-group avec les médiateurs empathiques, 8 entretiens avec des patients participants, une observation participante de séance, une analyse de conducteurs de séances afin de réaliser un conducteur-type. Les entretiens et le focus-group ont été intégralement transcrits puis analysés selon une méthode inductive.

Résultats : Les Rencontres Empathiques sont des groupes d'échanges proposés à des patients atteints de maladies chroniques et à des soignants. L'intention première est de prendre soin du lien à soi-même et du lien à l'autre. Les groupes sont animés par des médiateurs empathiques, formés en CNV. Ces groupes permettent de pratiquer l'écoute empathique entre les participants, sans apport de contenu théorique, en horizontalisant les relations patients-soignants, apportant comme bénéfices une réponse à des besoins spécifiques induits par la maladie chronique, un renforcement des compétences émotionnelles chez les participants, et une meilleure compréhension patients-soignants.

Conclusion : Ce travail permet une meilleure compréhension de l'utilisation de la CNV et de l'écoute empathique dans le domaine de la santé et particulièrement pour les patients atteints de maladies chroniques. Ce programme des Rencontres Empathiques est un programme innovant pour les patients atteints de maladies chroniques, qui pourrait être mis en place dans d'autres centres hospitaliers, en complément de programmes d'ETP par exemple.

MOTS-CLES

Empathie, Communication-Non-Violente, Maladie Chronique, Besoins, Compétences Emotionnelles, Lien social, Pair-aidance