

APPORT DE L'ANTHROPOLOGIE DANS L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT TRANSPLANTÉ RÉNAL



DR AURELIE DESSEIX
Anthropologue
Laboratoire d'ethnologie «
Anthropologie des traditions
orales et du temps » EA2963,
Université Bordeaux 2



DR LIONEL COUZI
Unité de Transplantation rénale,
Service de Néphrologie
Hôpital Pellegrin, CHU de
Bordeaux

L'ETP a pour objectifs d'améliorer la qualité de vie des patients, d'apprendre à mieux gérer son quotidien avec sa pathologie, d'acquérir des compétences, d'optimiser l'observance aux médicaments anti-rejets, et d'essayer de prévenir et de diminuer les complications. L'ETP est fondée sur l'identification individuelle des besoins, des attentes et des connaissances des patients.

La prise en charge des patients candidats à une transplantation rénale ou transplantés rénaux peut et doit être améliorée. Malgré les progrès considérables faits au cours de ces 50 dernières années, une des dérives de la médecine occidentale est de délivrer parfois un soin uniforme et global, où les conseils et prescriptions sont délivrés à l'identique sans vérification de leur compréhension et de leur acquisition par les patients. Ce type de prise en charge est souvent source d'incompréhension, d'anxiété et parfois de complications.

Afin de remédier à cela, des programmes d'éducation thérapeutiques du patient (ETP) dans les unités de transplantation rénale sont désormais mis en place (Haute Autorité de Santé, septembre 2008). L'ETP a pour objectifs d'améliorer la qualité de vie des patients, d'apprendre à mieux gérer son quotidien avec sa pathologie, d'acquérir des compétences, d'optimiser l'observance aux médicaments anti-rejets, et d'essayer de prévenir et de diminuer les complications. L'ETP

est fondée sur l'identification individuelle des besoins, des attentes et des connaissances des patients. Ce premier temps fondamental, appelé « diagnostic éducatif », est indispensable avant toute démarche de soin. Il rappelle clairement que la relation médecin-malade est avant tout centrée sur le patient. Ce diagnostic éducatif doit déboucher sur une « alliance thérapeutique », et permettre de définir des objectifs d'apprentissages de compétences d'auto-soins ou d'adaptations pour le patient.

Le diagnostic éducatif prend en compte le niveau socio-économique, l'origine, les croyances, la langue, la culture, la connaissance de la maladie par le patient, et bien d'autres critères afin de déterminer avec le patient les modalités d'acquisition des compétences nécessaires à une bonne qualité de vie avec une transplantation rénale. En effet, la transplantation rénale et la mise en place des traitements engendrent une « rupture biographique » [1] pour le patient. Les caractéristiques sociales, professionnelles, culturelles et familiales jouent un rôle dans la manière dont le patient supporte cet événement. Le patient poursuit avec ce traitement sa « trajectoire de maladie » [2-4] constamment modelée par ces différents facteurs. L'expérience de cette trajectoire est cristallisée dans les représentations que le patient a de sa maladie, de sa transplantation et de son traitement. Ces représentations particulières guideront leurs comportements et aucune prise en charge, aucun dialogue, ne

[1] Bury M. Chronic illness as a biographical disruption. *Sociology of health and illness* 1982 ; IV : 166-182.
[2] Strauss A., Corbin J., Fagerhaugh S., Glaser B.G., Maines D., Szczerka B., Wiener C. *Chronic Illness and the Quality of Life*. Saint-Louis: C.V. Mosby co; 1975.
[3] Strauss A. La trame de la négociation, sociologie qualitative et interactionnisme. Paris : Editions L'harmattan ; 1992.
[4] Baszanger I. Les maladies chroniques et leur ordre négocié. *Revue française de sociologie* 1986 ; XXVII : 3-27.
[5] Laplantine F. *Anthropologie de la maladie, étude symbolique des systèmes de représentations étio-logiques et thérapeutiques dans la société occidentale contemporaine*. Paris : Editions Payot ; 1986.
[6] Bertaux D. *Les récits de vie*. Paris : Editions Nathan ; 1997.
[7] Van Gennep A. *Les rites de passage*, Paris : Editions A. et J. Picard; 1981 (1909 première édition).

pourront être envisageables sans cette connaissance préalable des croyances « profanes » des patients qui sont loin de se limiter à la vision biomédicale de leur état. Un patient peut arrêter de prendre son traitement alors qu'objectivement, il n'y a aucune raison puisque ce traitement « fonctionne » sur un plan biologique. Un patient greffé des deux mains, et alors que son corps ne rejette pas les membres transplantés, décide de se faire amputer de ce que la technique et la science médicale ont pourtant permis de rapiécer...

Le patient n'est pas un corps, ou une pathologie, mais un individu avec ses pensées, ses représentations et les réactions qui en dépendent. L'anthropologie de la santé privilégie justement l'étude des représentations des patients [5] (et celles des soignants) afin de comprendre et d'analyser les raisons pour lesquelles certaines personnes n'utilisent pas, ou mal, les moyens mis à leur disposition pour vivre mieux et les obstacles contrecarrant le développement de « l'alliance thérapeutique ». L'approche anthropologique est ainsi un des constituants fondamental du diagnostic éducatif.

C'est donc dans cette perspective que nous avons travaillé auprès de 57 patients transplantés rénaux. En parallèle à un travail d'observation des comportements des patients, nous avons réalisés des entretiens, semi-directifs, selon la méthode des récits de vie car la manière dont l'individu place la maladie dans le cours de sa vie est primordiale pour pouvoir s'interroger sur la façon dont il la vit, dont il se la représente [6]. Ces entretiens étaient retranscrits précisément et en comparant les récits de vie recueillis, nous pouvons rendre compte des variantes et des analogies qui, au final, permettent d'analyser notre sujet. Nous avons pu ainsi identifier parmi les patients transplantés rénaux trois grands types de représentation.

« Transplantation et utopie de guérison »

Un premier groupe de patients décrit leur transplantation rénale comme une

moyen qu'il leur a été donné de retrouver leur vie « d'avant l'hémodialyse ». Ils l'envisagent comme une guérison pure et simple. Cette représentation est problématique dans le sens où le patient se croyant guéri, peut négliger les prescriptions médicales.

« Transplantation et situation inchangée »

Un second groupe de patients se caractérise par des discours dénotant une vive déception vis-à-vis de la transplantation rénale. Ils font référence à la transplantation rénale et aux prescriptions qui l'accompagnent en termes négatifs, ne voyant finalement pas d'évolution à leur état. La transplantation, par ses contraintes et ses effets secondaires, continue de signifier au patient qu'il est, et restera, un insuffisant rénal chronique alors qu'il souhaiterait retrouver sa vie d'avant l'annonce de la maladie rénale. Les patients de ce groupe décrivent, bien sûr, une qualité de vie médiocre et certains ne voient ainsi pas l'intérêt à suivre les prescriptions médicales.

« La Transplantation comme pratique rituelle thérapeutique »

Enfin pour les patients du troisième groupe, cette transplantation est une « renaissance », mais à une vie différente, conciliable avec les nouveaux impératifs médicaux et la conscience d'un corps modifié. Les arguments mis en avant par ces patients transplantés reflètent alors une représentation qui s'apparente à l'expérience d'une pratique rituelle thérapeutique (Cf encadré). A l'instar des initiés traditionnels, ces patients transplantés comprennent que le passage par l'hémodialyse, la phase de marge du rituel, signifie la perte définitive de leur condition d'avant. Ils acceptent la perte de ce statut tout en soulignant que cette épreuve n'a pas été subie sans compensation, insistant en particulier sur l'enrichissement de leur personnalité. Toujours à l'image des initiés, les patients transplantés ont conscience du lien qui les unira au milieu initiatique, dans leur cas le milieu médical, jusqu'à leur mort. Ils ne parlent pas de ce lien en termes d'obligation mais en terme de collabo-



ration afin d'œuvrer pour la préservation du nouveau greffon et celle de leur nouveau statut. C'est dans ce groupe que nous trouvons les patients les plus compliants et avec la meilleure qualité de vie.

En conclusion, l'anthropologue peut donc intervenir au moment du diagnostic thérapeutique en fournissant au soignant des outils (guide d'entretien, grilles d'analyses) pour identifier les représentations et établir un profil du patient afin de savoir s'il se situe dans un des groupes à risques pour adapter sa prise en charge. L'identification de ces groupes de représentations et le « classement » d'un patient dans un de ces groupes ne signifient absolument pas la négation des identités plurielles des patients. Ces regroupements, indispensables à l'analyse scientifique, rendent cependant compte de l'importance du vécu des personnes, de leur histoire personnelle et font apparaître, à l'intérieur de chaque groupe, des nuances individuelles qu'il s'agit également d'étudier. ≡

La notion de rite de passage

Les rites de passages ont été définis en 1909 par le folkloriste Arnold Van Gennep [7]. Il introduit la notion de 'séquence cérémonielle' qui correspond à l'ensemble des actes d'un rituel, considérés dans leur ordre de succession.

Pour l'auteur, ces séquences cérémonielles sont liées au passage de l'individu d'un état à un autre et c'est en raison de ce phénomène qu'il nomme ces rites : les rites de passage

Le rite de passage se caractérise par sa forme ternaire.

La première phase concerne les rites de séparation (ou rites préliminaires), souvent accompagnés de « rites de purification » tels que le lavage des mains. L'individu se livre à des actes symboliques et s'apprête à quitter sa vie profane.

La seconde phase est marquée par les rites de marge (ou rites liminaires), une phase d'entre-deux, une sorte de 'no man's land', où l'individu flotte entre deux statuts. C'est une phase caractérisée par la non-intégration, l'individu est en péril. C'est durant cette phase de marge que l'individu est plongé dans le sacré, il est en dehors de la vie profane. C'est aussi durant cette phase que la personne va, dans l'initiation en particulier, subir des épreuves comme le marquage corporel ou encore l'isolement.

La troisième phase est accompagnée par les rites d'agrégation ou de réintégration (ou rites post-liminaires). L'individu accède à son nouveau statut, le passage de l'épreuve n'ayant pas été vain.

Le schéma typique du rite de passage en ce qui concerne les pratiques rituelles thérapeutiques est le suivant

Phase préliminaire Rites de séparation	Phase liminaire Rites de marge	Phase post-liminaire Rites de réintégration ou d'agrégation
<ul style="list-style-type: none"> - Consultation des thérapeutes - Préparation du malade à quitter les siens <p>TEMPS PROFANE</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Isolement - Règles différentes : prescriptions et interdits. - Epreuve (physique et morale). - Mort symbolique <p>TEMPS SACRE</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Retour auprès des proches. - Redéfinition identitaire. - Acquisition d'un nouveau statut. - Attachement à la communauté initiatique <p>TEMPS PROFANE</p>

PUBLI-REPORTAGE

LE TUTORAT NOUVEAU EST ARRIVÉ

L'ETP a pour objectifs d'améliorer la qualité de vie des patients, d'apprendre à mieux gérer son quotidien avec sa pathologie, d'acquiescer des compétences, d'optimiser l'observance aux médicaments anti-rejets, et d'essayer de prévenir et de diminuer les complications. L'ETP est fondée sur l'identification indivi-

duelle des besoins, des attentes et des connaissances des patients.

Peu nombreux sont ceux qui peuvent prétendre avoir échappé un jour à une conversation entre amis ou entre professionnels concernant soit le nouveau, soit le stagiaire, ou encore le contrat aidé, l'apprenti... dans l'entreprise. La multiplication des sollicitations vers l'entreprise, qu'elle soit publique, privée ou associative, la volonté de celle-ci

de s'investir dans la formation ne permet plus de laisser de côté la question de l'accompagnement de l'insertion dans le monde du travail. La massification du nombre de personnes tutorées entraîne une augmentation des besoins en nombre de tuteurs.

Le mot tuteur vient du mot latin « tutor » qui signifie « défenseur », « protecteur », « gardien ». Le dictionnaire le Petit Robert en donne deux définitions :