
L'apprentissage de la perception des symptômes fins par des patients diabétiques : compétence utile pour la gestion de leur maladie.

Congrès international AREF 2007 (Actualité de la Recherche en Education et en Formation)

Cyril Crozet, Jean-François d'Ivernois

*Laboratoire de pédagogie des sciences de la santé, EA 3412, 74, rue Marcel Cachin, 93017 Bobigny Cedex - France.
c.crozet@smbh.univ-paris13.fr*

RESUME : Percevoir des symptômes précoces, souvent très fins, permet aux patients diabétiques d'éviter des épisodes d'hypoglycémie et d'hyperglycémie. Nous avons démontré précédemment l'existence de patients diabétiques insulino-dépendants qui géraient très bien leur maladie en se servant essentiellement de leur perception des symptômes. Le but de cette étude est de comprendre comment ces patients, que nous avons appelés « patients sentinelles » ont acquis cette compétence perceptive. Nous avons réalisé, auprès de 10 patients sentinelles des entretiens approfondis explorant les mécanismes d'apprentissage de cette compétence (sémiologie personnelle). Nos résultats indiquent que ces patients ont acquis cette compétence perceptive par un auto-apprentissage prolongé. Ils se sont exercés pendant des mois à mieux appréhender les symptômes qu'ils ressentaient, à les comparer, à vérifier au moment de leur apparition la valeur objective du taux de sucre donnée par le lecteur de glycémie. Ils ont appris à modifier leur grille d'analyse des symptômes quand ceux-ci évoluaient dans le temps. Actuellement, ils accordent suffisamment de confiance à leur évaluation perceptive pour se passer du lecteur de glycémie dans la gestion du traitement par insuline. A partir de l'expérience de ces patients sentinelles, nous concluons que d'autres patients (migraineux, épileptiques, hémophiles) pourraient acquérir cette compétence utile à la gestion quotidienne de leur maladie. Former les patients à mieux percevoir les signaux que leur envoie leur corps constitue une nouvelle perspective pour l'éducation thérapeutique du patient.

MOTS-CLES: éducation thérapeutique; perception sensorielle, compétence perceptive ; patients sentinelles ; diabète

1. Introduction

L'éducation thérapeutique est définie par l'OMS (1998) comme devant permettre aux patients d'acquérir et de conserver des compétences qui les aident à vivre de manière optimale avec leur maladie. Depuis 30 ans cette éducation thérapeutique du patient s'est développée dans le domaine de la santé en faisant appel à plusieurs disciplines et notamment les Sciences de l'éducation.

Il existe actuellement de très nombreux programmes d'éducation thérapeutique pour les patients chroniques assurés par les soignants. L'éducation qui y est proposée est principalement de nature cognitive, elle apporte aux patients des connaissances, des moyens de raisonnement, des techniques et une réflexion sur leurs attitudes (d'Ivernois et Gagnayre, 2004). Cependant, dans plusieurs maladies chroniques, la compétence de percevoir les symptômes est essentielle à la prise de décision du déclenchement du traitement (Redman, 2004). Cette compétence n'est pas nécessairement reliée à des connaissances sur la maladie ou sur le traitement. Une autre voie de l'éducation thérapeutique est ouverte : elle concerne le développement des perceptions sensorielles.

L'efficacité de la perception est le degré avec lequel le patient évalue le symptôme corrélé avec une mesure objective donnée par un appareil validé tel que le lecteur de glycémie dans le cas du diabète. C'est précisément dans ce domaine que les premiers travaux, sur les perceptions de symptômes ont été effectués aux Etats-Unis. Il s'agit notamment du Blood Glucose Awareness Training de DJ Cox et ses collaborateurs (2001). Des travaux similaires ont été étendus à l'asthme, avec, pour le moment, de moins bons résultats (Yoss, 2003) bien que la reconnaissance rapide des symptômes et la prise médicamenteuse précoce soit décisive dans la crise.

La perception des palpitations du cœur est également un bon exemple pour montrer l'importance qu'il faut accorder à la perception des symptômes. Seize pour-cent de la population venant consulter en médecine générale ont repéré des palpitations qui s'avéreront finalement bénignes. Le travail à effectuer ici est davantage de les rassurer en leur permettant de discriminer les symptômes bénins de ceux plus préoccupants. Dans le cas des patients à risque cardio-vasculaire il s'agira de repérer les variations de forme et d'intensité de la symptomatologie cardiaque (Ehlers, 2000). En Europe et particulièrement en France, les programmes d'éducation thérapeutique actuels forment les patients à reconnaître les signes cliniques les plus fréquents, ceux qui font partie de la sémiologie médicale "officielle". Ils ne s'intéressent pas aux symptômes spécifiques à chaque patient et ne les entraînent pas à percevoir, à formaliser ces symptômes particuliers.

1.2. La perception sensorielle

L'étude de la perception a suscité l'intérêt constant des philosophes et des psychologues. Pour les philosophes de la phénoménologie, la perception est un état émanant au sujet, celui-ci n'est pas acteur de la perception qui lui vient

spontanément (Merleaux-Ponty, 1945). La psychologie cognitive, prenant appui sur la recherche en neurosciences, apporte un éclairage nouveau sur la question de la perception sensorielle. Selon cette théorie, l'individu code, sélectionne et interprète l'information à partir des sensations reçues par le cortex cérébrale en provenance des récepteurs sensoriels périphériques. La dernière phase de ce traitement de l'information est appelée perception. Elle est consciente et fait appel à des capacités telles que la mémoire et l'attention. La perception a donc, dans une perspective cognitiviste, une fonction d'interprétation des données sensorielles (Dokic, 2003).

Les recherches récentes dans le domaine des perceptions olfactives (Cholet et al., 2000) nous indiquent clairement que la perception, une fois stabilisée et fixée, peut être améliorée, développée et affinée.

1.3. Les patients sentinelles

Dans le cas du diabète, si l'hypoglycémie est aisément perceptible, l'élévation du taux de sucre dans le sang (hyperglycémie) ne l'est généralement pas, selon l'avis des experts cliniciens. Pourtant, certains patients sembleraient être capables de percevoir précocement ces symptômes d'hyperglycémie (inférieure à 2 g/L). Nous les avons nommés "patients sentinelles" et avons voulu les identifier et analyser leur démarche qui les conduit à classer et donner du sens aux symptômes qu'ils ressentent.

Dans une précédente étude (2002) nous avons pu montrer l'existence de ces patients sentinelles. Ils sont relativement rares, environ 1 pour 1000 patients. Nous avons interrogé 8 patients. La durée de leur diabète est supérieure à 10 ans et leurs âges varient de 19 à 40 ans. Cette expérience de la maladie est, pour eux, associée à une certaine maturité et une bonne gestion de la maladie dont ils connaissent les risques. Ce qu'ils perçoivent leur est le plus souvent commun (la fatigue, la bouche pâteuse et la bouche sèche), même si certains symptômes leur sont propres (le front humide, la barre au dessus des yeux ou la main gauche ankylosée). Ils sont capables de décrire ces symptômes avec une bonne précision, même si leur niveau d'explicitation gagnerait à être amélioré. Peut être ont-ils des capacités perceptives naturellement plus développées que d'autres patients, mais nous avons pu vérifier qu'ils les ont cultivées et s'en servent pour se soigner le mieux possible. D'après cette étude, il existerait donc une sémiologie développée par les « patients sentinelles » présentant des caractéristiques de pertinence et de reproductibilité qu'il est intéressant d'explorer.

Le but de l'actuelle étude est de comprendre comment ces patients ont acquis cette compétence perceptive et à quels mécanismes d'apprentissage ils font appel ? Qu'est-ce qui a déclenché chez eux cet auto-apprentissage ?

2. Méthodologie

2.1. Protocole

L'apprentissage de la perception des symptômes fins par des patients diabétiques

Notre étude porte sur 10 patients diabétiques insulino-dépendant (type 1) qui ont été identifiés comme étant patients sentinelles selon cette définition : Patients diabétiques de type 1 capables de percevoir des symptômes fins et précoces d'hyperglycémie (inférieurs à 2 g/l) confirmés par un test objectif (lecteur de glycémie).

Cinq d'entre eux avaient été repérés lors de notre première enquête par des diabétologues (l'hôpital de la Pitié Salpêtrière à Paris et l'hôpital Avicenne à Bobigny). L'autre moitié a été identifiée grâce à la participation du service de diabétologie de l'hôpital cantonal de Genève (pour 3 d'entre eux) et à la diffusion de notre recherche parmi la communauté des diabétologues libéraux.

Nous avons vérifié leur jugement perceptif à l'aide d'un lecteur de glycémie. puis nous avons réalisé des entretiens approfondis portant sur leur apprentissage de cette compétence perceptive.

2.2. Question de recherches

1) Mesurer la "fiabilité" des perceptions chez les patients sentinelles, en relevant notamment l'écart observé entre l'estimation de la glycémie et la mesure effectuée par le lecteur de glycémie.

2) Décrire les symptômes perçus par les "patients sentinelles" (capacité de catégorisation)

3) Comprendre comment les "patients sentinelles" ont acquis cette compétence et décrire les conditions, les facteurs qui facilitent l'apprentissage de la perception des symptômes

4) Repérer les bénéfices apportés par cette compétence aux "patients sentinelles" (en terme de réduction de la peur, de réduction de l'anxiété, de qualité de vie, d'efficacité thérapeutique, de maîtrise de la maladie, de prévention des crises et des accidents)

3. Premiers résultats et discussion

Les patients sentinelles perçoivent des symptômes d'alerte dès l'augmentation ou la baisse de la glycémie. Ils perçoivent des symptômes d'hyperglycémie à partir de 1,60 g/l. Certains symptômes sont communs à tous et d'autres sont spécifiques à chacun. Les symptômes spécifiques sont les plus fiables mais également les moins courants.

Certains se passent du lecteur de glycémie, d'autres l'utilisent en complément pour vérifier l'exactitude de leur estimation avant de pratiquer une injection d'insuline. Nous avons pu montrer qu'ils avaient acquis cette compétence dite "perceptive" par un autoapprentissage. En effet, à un moment de leur vie, ils ont cherché à mieux appréhender les sensations diffuses et à les transformer en

symptômes fiables et utilisables dans leur thérapeutique. Certains ont choisi le moment des vacances pour réaliser une véritable expérimentation de leur perception. Pendant ce temps dédié à améliorer l'efficacité de leur perception, ils ont augmenté le nombre de mesures de la glycémie par jour. En fait, dès qu'ils ressentent quelque chose, ils pratiquent un auto-contrôle afin de pouvoir corrélérer chaque sensation avec un taux de glycémie. Un patient a notamment expliqué qu'il a pu ainsi savoir exactement l'action de tel aliment sur sa glycémie.

Un autre patient a laissé monter le taux de sucre dans le sang, pour connaître l'évolution du symptôme, vérifier si son intensité augmentait, si sa forme se modifiait. Il a pu ainsi constater qu'un symptôme qu'il percevait auparavant à un taux élevé de la glycémie était le même que celui qu'il pouvait percevoir, en plus faible intensité et à un taux bien plus bas.

Pour la plupart de ces patients, cet apprentissage a souvent été renouvelé. Ils ont précisé que les symptômes changeaient avec les temps, certains disparaissaient quand d'autres apparaissaient. Ce phénomène a notamment été décrit par Gonder-Frederick et al. (2000) qui souligne que les symptômes peuvent varier selon les différents épisodes d'hypoglycémie et d'hyperglycémie chez un même patient.

Pour certains patients, cet apprentissage a des répercussions positives. Leurs compétences perceptives permettent d'éviter de contrôler la glycémie sur leur lieu de travail ; pour d'autres, d'être plus sereins et de ne pas se retrouver dans des situations problématiques comme dans le cas d'une hypoglycémie. Ces compétences réduisent chez tous les patients interrogés leur peur des crises d'hypoglycémie et d'hyperglycémie ainsi que leur nombre. Plus généralement, les compétences perceptives s'inscrivent dans l'ensemble des compétences que mobilise le patient pour gérer au mieux sa maladie et son traitement dans sa vie de tous les jours.

4. Conclusion

L'intérêt d'une recherche sur les patients sentinelles est, à terme, de concevoir des programmes d'éducation thérapeutique centrés sur le développement des perceptions sensorielles. Des expériences (Cox DJ et col. 2006, Hernandez CA, 2004) ont montré l'impact de tels programmes au cours desquels les patients étaient entraînés à repérer leurs signes. Dans cette perspective, notre recherche vise à mieux comprendre les mécanismes à l'origine de cette compétence perceptive afin de rendre plus pertinents d'éventuels programmes d'éducation thérapeutique. Pour cela, il nous faut comprendre qui devient patient sentinelle, par quel parcours d'apprentissage expérientiel passent ces patients. Est-ce une compétence très individuelle, liée à des caractéristiques propres à certains patients ou bien tous les patients peuvent-ils la développer et sous quelles conditions ?

Dès à présent nous pouvons suggérer que les programmes d'éducation thérapeutique incluant le développement des compétences perceptives pourraient s'attacher dans un premier temps à évaluer le niveau perceptif de chaque patient et

son degré de maîtrise de la maladie. Dans un second temps, Il s'agirait d'entraîner les patients à reconnaître des signes fins, à l'instar des "patients sentinelles" qui les authentifient par auto-apprentissage. Et enfin de permettre aux patients de développer et de formaliser à côté d'une sémiologie commune une sémiologie complètement personnelle.

Il semble, par conséquent, important de sensibiliser les soignants à l'existence de ces "patients sentinelles". En effet, il est fort possible qu'une grande partie des "patients sentinelles" ne soit pas reconnue par les médecins. Peut-être ces patients ne sont-ils pas assez écoutés et encore moins encouragés à faire état de ces "petits signes". Les médecins auraient grand intérêt à aider leurs patients à expliciter ce qu'ils ressentent et être, en somme, davantage à l'écoute de leur corps.

5. Bibliographie

- Chollet S, Valentin D. (2000). Le degré d'expertise a-t-il une influence sur la perception olfactive ? *L'année Psychologique*, 100, 11-36.
- Cox DJ, Gonder-Frederick L, Polonsky W et al. (2001). Blood glucose Awareness Training : long-term benefits. *diabete care*, 24, 4, 637-42.
- Cox DJ, Gonder-Frederick L, Ritterband LE et al. (2006). Blood glucose Awareness Training : what is it, where is it, and where is it going ? *Diabetes Spectrum*, 19, 1, 43-49.
- Crozet C. (2002). *Analyse par des patients diabétiques de symptômes infracliniques : perspectives pour l'éducation thérapeutique*, Mémoire de DEA en Sciences de l'éducation, Paris : Université René Descartes – Paris 5, 56 p.
- d'Ivernois JF, Gagnayre R. (2004). *Apprendre à éduquer le patient ; approche pédagogique*, 2e ed. Paris: Maloine.
- Dokic J. (2003). La perception. In : O.Oudé (Ed) *Vocabulaire de sciences cognitives*. Paris : PUF, 329-337.
- Ehlers A, Mayou RA, Sprigings DS et al. (2000). Psychological and perceptuel factors associated with arrhythmias and benign palpitations. *Psychosomatic Medicine*, 62, 693-702.
- Gonder-Frederick L, Cox DJ, Clarke W et al. (2000). Blood glucose awareness training. In : FJ Snoek and TC Skinner (Eds) *Psychology in diabetes care*. New York : John Wiley & Sons, 169-206.
- Hernandez CA, Williamson KM. (2004) Evaluation of a self-awareness education session for youth education with type 1 diabetes. *Pediatric Nursing*, 30, 6, 459-64.
- Merlaux-Ponty M. (2004). *La phénoménologie de la perception*, 2^e ed. Paris, Galimard.
- OMS - World Health Organization (1998) – Regional Office for Europe. *Therapeutic patient education – continuing education programmes for healthcare providers in the field of prevention of chronic diseases*, Report of a WHO Working group, 1998, 73 p. www.euro.who.int/document/e63674.pdf

- Redman BK. (2004). *Advances in patient education*. New-York : Springer Publishing compagny.
- Yoss HL,Kitzman H, McMullen A et al. (2003). Symptom perception in childhood asthma : How accurate are children and their parents ? *Journal of asthma*, 40, 27-39