

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

Compétence utile pour la gestion de leur maladie.

Cyril Crozet, Jean-François d'Ivernois

L'éducation thérapeutique est définie comme devant permettre aux patients d'acquérir et de conserver des compétences qui les aident à vivre de manière optimale avec leur maladie. Dans plusieurs maladies chroniques, la compétence de perception des symptômes est essentielle à la prise de décision thérapeutique. Cette compétence n'est pas seulement reliée à des connaissances sur la maladie. Percevoir des symptômes précoces, souvent très fins, permet aux patients diabétiques d'éviter des épisodes d'hypoglycémie et d'hyperglycémie. Le but de cette étude est de comprendre comment des 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. A partir de l'expérience de ces patients sentinelles, nous concluons que d'autres patients (migraineux, épileptique, 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.

Recherches & Educations

I. Introduction

L'éducation thérapeutique du patient est une pratique en plein essor. Elle est désormais reconnue et financée par le Ministère de la santé à travers son plan d'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques 2007-2012 la reconnaît et la finance (2007). Notre étude s'inscrit dans une problématique sanitaire, celle de la maladie chronique devenue première cause de mortalité et de morbidité en raison surtout de l'accroissement de la longévité de la population. Cette problématique est également éducative, compte tenu que les politiques de santé font appel à de nouveaux modes d'intervention comme l'éducation thérapeutique pour rendre les traitements plus efficaces et les patients davantage observants. Ce travail porte donc sur l'éducation des patients nommée depuis 1998 par l'OMS : éducation thérapeutique, en cela « qu'elle aide les patients et leurs familles à comprendre leur maladie et leur traitement, à collaborer avec les personnels de santé et assumer leur responsabilité dans leur propre prise en charge pour maintenir et améliorer leur qualité de vie ».

Si certains éléments de la prise en charge des patients chroniques : information, conseil, soutien psychologique et social sont connus et pratiqués depuis des décennies, la seule approche véritablement nouvelle consiste à former les patients pour leur faire acquérir des compétences d'auto-soins mais aussi des compétences d'adaptation à leur vie et à leur maladie (connaissance de soi, confiance en soi, gestion de ses émotions, communication interpersonnelle, prise de décision, auto-évaluation). Ce nouvel abord du traitement bouleverse le paysage conventionnel des structures de soins et des rapports soignants-soignés. Il interroge aussi les notions même de maladie chronique et des relations de cohabitation complexe qu'entretiennent les patients avec leur maladie, leur corps, leur vie quotidienne.

Une limite de l'éducation thérapeutique est précisément qu'elle ne s'adresse, telle qu'elle est délivrée aujourd'hui par les soignants, qu'aux fonctions cognitives du patient. On l'enseigne à comprendre, à analyser,

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

à décider mais pratiquement jamais à ressentir. Ceci n'est pas dû au hasard mais traduit une des orientations de la médecine moderne comme le soulignent les historiens, caractérisée par une confiance exagérée dans le raisonnement (humain ou cybernétique) et en la technologie (Sicard, 2002). Le corps, ses symptômes, ses messages, la façon dont il parle au patient et la façon dont celui-ci interprète ce langage n'est pas suffisamment pris en compte par les thérapeutes d'aujourd'hui, car considéré comme anecdotique, subjectif, sans valeur scientifique aucune. La médecine contemporaine se fonde sur une évidence qui doit tout aux données objectivables. La plainte, le symptôme, la perception, l'intuition, le contexte de vie du patient, sa biographie n'occupent qu'une place marginale et controversée dans la construction de la vérité médicale.

Le paradoxe que nous abordons ici est que l'efficacité thérapeutique que médecins et patients cherchent à obtenir dépend précisément de l'anticipation par ce dernier à prévenir les crises à partir de la perception de signaux très fins. Ce sont ces signaux que le patient devrait apprendre à repérer et que son médecin devrait apprendre à son tour à valoriser dans le discours du patient. En d'autres termes, le pilotage délicat de l'auto-traitement nécessite que le patient apprenne à écouter les « murmures » de son corps, à les reconnaître, à les rassembler dans une analyse qui conduira à une décision thérapeutique opportune.

Parmi les deux millions et demi de patients diabétiques en France, un nombre infime semble avoir appris, sans avoir été formé, ni même invité par leur médecin à reconnaître de tout petits signes qui sont associés chez eux à une élévation de leur glycémie. Ils se servent de ces symptômes précoces dans leur gestion quotidienne de la maladie. Ces patients que nous avons nommés « patients sentinelles » sont l'objet de notre étude.

Nous aborderons les caractéristiques de ces patients sentinelles, en particulier les symptômes qu'ils perçoivent et qu'ils ont catégorisé pour élaborer une véritable sémiologie-patient. Les processus d'apprentissage mis en jeu seront interrogés et nous préciserons les bénéfices qui en résultent pour les patients sentinelles. Enfin, nous proposerons les grandes lignes d'un programme d'éducation thérapeutique à l'amélioration de la perception.

Recherches & Educations

2. Méthode

2.1 Protocole :

Notre étude porte sur 10 patients diabétiques insulino-dépendants (type 1) qui ont été identifiés comme étant patients sentinelles selon la définition que nous avons donnée : Patient diabétique de type 1 capable 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 ont été repérés par des diabétologues hospitaliers français (Hôpital de la Pitié Salpêtrière à Paris et Hôpital Avicenne à Bobigny). L'autre moitié a été identifiée par des médecins du service de diabétologie de l'Hôpital cantonal de Genève (pour 3 d'entre eux) et des diabétologues libéraux français (2 patients).

Au préalable, les médecins, que nous avons contacté pour notre recherche ont identifié parmi leurs patients ceux qui répondaient à la définition de patients sentinelles. Suite à cette sélection, ils ont vérifié auprès de ces patients s'ils correspondaient bien à la définition que nous avons donnée du patient sentinelle, notamment en vérifiant, auprès d'eux, l'exactitude de leurs estimations en leur faisant pratiquer plusieurs contrôles glycémiques.

Nous avons procédé, entre juin 2004 et juin 2006, à des entretiens approfondis auprès de 10 patients sentinelles à l'aide d'un guide d'entretien. La totalité des entretiens a été retranscrite. L'analyse des entretiens a été menée selon la méthode d'analyse de contenu par unité de sens (Van der Maren, 2004), la grille d'analyse respectant le mode mixte proposé par L'Ecuyer R (1988). Ce modèle mixte comprend une partie de catégories pré-existantes et laisse place à des ajouts de nouvelles catégories induites en cours d'analyse. De plus, lors de l'exploitation du matériel, nous avons mis l'accent, comme le conseille Van der Maren (2004) sur le « *repérage d'extraits qui peuvent servir de témoin, sinon de preuve, de la présence ou de l'absence du modèle de sens pré-supposé* ».

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

2.2. Questions de recherche

1) Que perçoivent les "patients sentinelles" ? Quelles sont les caractéristiques des symptômes perçus ? Quelle est la capacité de catégorisation des patients sentinelles ?

Dans cette démarche d'investigation, l'analyse d'un symptôme interroge successivement son lieu d'expression (à quel niveau du corps ?), sa qualification et sa comparaison à d'autres symptômes (à quoi ressemble-t-il ?), son évolution, sa fréquence, son intensité, sa durée, sa régularité et ses circonstances d'apparition. Ces questions, nous les avons posées aux patients sentinelles pour chaque symptôme qu'ils éprouvaient lors d'une élévation de la glycémie.

2) Comment les "patients sentinelles" ont-ils acquis cette compétence ? Quels sont les conditions, les facteurs facilitant l'apprentissage de la perception des symptômes ?

Il s'agit de vérifier comment les patients ont acquis leur compétence perceptive pour pouvoir transcrire ultérieurement leur expérience dans des programmes d'éducation thérapeutique destinés à tous les patients diabétiques. Quel a été le parcours d'apprentissage accompli par les patients ? Comment, par quel chaînage, ont-ils mis en lien perception, raisonnement et décision ? Plusieurs questions de nos entretiens étaient consacrées à l'exploration de cet objectif.

3) Quels bénéfices apporte cette compétence aux "patients sentinelles" ? : en termes de qualité de vie, de réduction de l'anxiété, de réduction de la peur, d'efficacité thérapeutique, de maîtrise (gestion de la maladie), de prévention des crises et des accidents.

3. Résultats

Caractéristiques des patients sentinelles

Certaines caractéristiques des patients sentinelles que nous avons étudiés : âge, type et ancienneté du diabète, durée de l'apprentissage des symptômes tracent les délimitations de ce groupe. Les patients sentinelles ont en moyenne 34 ans. Ce sont des diabétiques aguerris avec 21

Recherches & Educations

ans d'ancienneté de maladie. Selon leurs dires, ils s'exercent à percevoir les symptômes depuis l'adolescence. Ces patients sont issus de catégories socio-professionnelles variées (étudiants, techniciens supérieurs, cadres moyen, animateur social, architecte) mais ont tous, à l'exception d'un, accédé à des études supérieures.

Symptômes perçus

Pour tous les patients interrogés, les symptômes apparaissent à chaque élévation de la glycémie. Leur durée est variable, de 30 minutes à plusieurs heures ; leur intensité évolue parallèlement à l'élévation de la glycémie et ils sont très réguliers. Le premier symptôme qui apparaît est pour chaque patient toujours le même. La reconnaissance de ce symptôme permet de bloquer la crise en corrigeant l'hyperglycémie ; les autres symptômes n'apparaissent alors pas.

Les circonstances de survenue des symptômes sont, bien entendu, liées aux variations physiologiques de la glycémie, à l'activité physique, aux modalités de l'insulinothérapie et à l'alimentation. Les patients interrogés savent indiquer les circonstances qui favorisent la reconnaissance des symptômes (l'heure, l'alimentation, l'activité physique) et celles, au contraire, qui gênent leur identification (concentration sur une tâche, la maladie, etc.). De même, ils savent graduer les symptômes (du plus faible au plus fort, du plus court ou plus long).

Cette graduation est relativement stable ; les patients nous déclarent cependant devoir la modifier de temps en temps quand, par exemple, ils changent leur schéma de traitement par insuline. Le même symptôme (soif) continue alors d'appartenir au même registre diagnostique (l'hyperglycémie) mais change de position dans la hiérarchie et ne correspond donc plus au même niveau de glycémie « perçue ».

Nous savons que les patients perçoivent en moyenne cinq symptômes distincts se situant majoritairement (9 patients) au niveau de la tête (mal de tête, gêne au niveau des yeux, bouche pâteuse, front humide, gorge sèche, déglutition difficile) et moins fréquemment (3 patients) au niveau du ventre (tension, nausée) et des membres (3 patients) (crampes, avant-

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

bras encrassés, ankylose de la main). Ces symptômes sont le plus souvent associés entres eux.

Processus

La démarche commune à tous les patients sentinelles, consiste à confronter l'expression du symptôme perçu à deux registres diagnostiques distincts : hyperglycémie et hypoglycémie, dont ils déroulent simultanément les constituants symptomatiques respectifs. Si la perception de soif se retrouve dans une des deux énumérations, elle appartient alors au registre de l'hyperglycémie et non pas à celui de l'hypoglycémie (et vice versa). Puis, le patient sentinelle positionne sa perception à l'intérieur du registre. A chaque position correspond un taux de glycémie. Ainsi, il a appris par entraînement que la soif, lorsqu'elle apparaît, en premier, correspond à un taux de glycémie de 180 mg/dl, au même niveau que le besoin de dormir et juste avant une perception visuelle différente qui correspond quant à elle à un taux de glycémie supérieur à 200 mg/dl. Il s'agit alors d'une véritable catégorisation démontrant la constitution d'une "sémiologie profane" faisant appel à ses propres catégories et son propre vocabulaire.

Apprentissage

Tous les patients interrogés décrivent un processus d'auto-apprentissage :

(patiente F) : « C'est vrai qu'il y a une éducation du symptôme, lent et progressif marqué par des essais et des erreurs »

(Patient C) : « J'ai appris à repérer ces signes en fonction de ma glycémie et après de me donner une base, voilà comment j'arrive à me suivre au quotidien »

(patient J) : « Ca c'est fait dans la douceur. C'est un apprentissage de soi-même, un apprentissage de son corps, une écoute de son corps »

(patiente B) : « J'ai ressenti les symptômes au début sans savoir ce que s'était, mais petit à petit, au bout de quelques mois, ça c'est vite rodé et je savais parfaitement à quoi

Recherches & Educations

m'en tenir. Au début je ne savais pas bien les dissocier entre hypo et hyper, parfois s'était des symptômes assez proches [...] »

Cependant, la perception n'est pas détachée du raisonnement que conduit parallèlement ou consécutivement le patient

(patient A) : « Là je me dit : il y a un problème, après il faut réfléchir. Il faut se poser la question : qu'est ce que j'ai fait avant ? Qu'est que j'ai fait pour savoir si c'est de l'hypo ou de l'hyper ? »

(patient E) : « J'essaye toujours de trouver une cause, est-ce que ma dose du midi était bonne ou pas, il y a trois éléments de base : la nourriture, le sport et l'insuline. En fonction de l'heure je sais si je suis en hypo ou en hyper. »

Au contraire, perception et raisonnement se complètent, s'allient mutuellement dans un chaînage sensori-cognitif conduisant à la décision. D'ailleurs lorsqu'on leur demande s'il s'agit pour eux d'une perception ou d'un raisonnement ou d'un mélange des deux, les patients ont du mal à départager l'un de l'autre :

« Avant je sais déjà que je vais être en hyper dans la plupart des cas Oui parce que j'ai mangé ou alors par exemple j'ai fais traîner le repas » (patiente B)

« je le vois tout de suite, en plus il y a l'historique » (patient D)

« Ça c'est de la réflexion c'est se poser la question si avant j'ai mangé un pain au chocolat et bu un coca je ne vais pas aller vers l'hypo, mais si je sors d'un travail harassant je pencherais pour l'hypo. » (patient A)

« C'est pas juste un symptôme, il faut se dire qu'est que j'ai pu faire pour être en hyper ? » (patient H)

« Ce sont d'abord les symptômes parce que je crois qu'il y a peut être un risque.[...] Je pense que le raisonnement risque d'influencer » (patiente F)

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

Bénéfices à être patient sentinelle

Quels bénéfices peuvent tirer les patients sentinelles à exercer quotidiennement une vigilance aussi attentive de leur corps après un entraînement de plus de dix ans ? La prévention des hypoglycémies est un avantage indiscutable. Ce malaise, d'une nature soudaine, polymorphe, crée une insécurité permanente de jour comme de nuit. Nous constatons que les patients sentinelles redoutent davantage l'hyperglycémie que l'hypoglycémie. Ils le justifient par le fait qu'ils ont acquis une maîtrise parfaite du repérage des symptômes d'hypoglycémie et que celle-ci ne leur fait plus peur.

Pour sept de nos patients, la compétence de "sentinelle" a pour buts essentiels la prévention de l'hyperglycémie et partant, une meilleure gestion de la maladie (10 patients). Pour trois autres patients, il s'agit de prévenir indistinctement l'hypoglycémie et l'hyperglycémie.

D'autres bénéfices peuvent être cités : une moindre anxiété vis à vis des crises d'hypo et d'hyperglycémie et un meilleur équilibre glycémique leur permettant d'espérer un retard important à l'apparition des complications.

« Le fait de percevoir a peut être réduit les peurs comme je connais les symptômes de l'hypo et de l'hyper, ça ne montera jamais trop et ça ne descendra jamais assez pour que je fasse un coma ou quoi que ce soit. » (patiente B)

«Ma perception, elle me donne le sentiment que je contrôle mieux, que je serais moins à risques plus tard. Ça fait partie des armes que j'ai. » (patient E)

Neuf patients sur dix n'expriment aucune plainte vis-à-vis de la gestion quotidienne de leur état. Ils ont, en quelque sorte, « pris le pouvoir » sur leur maladie, attentifs qu'ils sont à ses moindres manifestations. Suite à une longue observation sur eux-mêmes, ils ont appris à réagir au plus petit signal et la réflexion qu'ils mettent en jeu simultanément à leur perception ne leur paraît pas trop exigeante.

4. Discussion

Notre étude apporte plusieurs résultats qui valident nos hypothèses de recherche. Premièrement, il existe des patients répondant à la définition de patient sentinelle. Deuxièmement, ces patients ont tous développé une capacité de perception leur permettant d'apprécier finement l'élévation de leur glycémie. Troisièmement, ils ont acquis cette perception au moyen d'un auto-apprentissage qui leur a permis d'élaborer progressivement une sémiologie personnelle sur laquelle ils s'appuient pour fonder leur jugement clinique. Quatrièmement, nous avons observé que cette sémiologie comporte un tronc commun de symptômes ainsi que des symptômes singuliers et personnels qu'il est nécessaire de faire émerger pour construire un programme éducatif et le proposer ultérieurement aux patients diabétiques.

Ces symptômes sont communs à plusieurs patients (6 sur 10) relèvent de la physiopathologie connue de l'hyperglycémie : fatigue, sensation de soif, bouche pâteuse. Ceci n'a donc rien d'original, sauf que ces symptômes sont perçus à des taux de glycémie nettement inférieurs à ceux décrits dans la littérature (Cox, 1985 ; Wing, 1984). Par contre, d'autres symptômes décrits par les patients leur sont complètement spécifiques ; ils ne sont pas répertoriés dans la sémiologie classique du diabète : par exemple, le front humide, la barre au niveau des yeux, le corps encrassé, etc. Notre observation rejoint celles de Cox (2006) et de Hernandez (1999) qui relèvent que l'hyperglycémie peut se traduire chez chaque patient par des symptômes qui lui sont propres et dont la nature est parfois surprenante.

Le profil type des patients sentinelles, notamment la durée de leur maladie, indiquerait que la compétence perceptible est acquise après des années d'expérience du diabète. D'ailleurs, l'étude de Ryan (2002) souligne que la détection des symptômes d'hypoglycémie et d'hyperglycémie chez les enfants et les adolescents est limitée par des facteurs psychologiques tels que l'anxiété.

Le niveau socio-professionnel observé chez nos patients laisse à penser qu'il existe chez les patients sentinelles, comme cela a été démontré de nombreuses fois pour diverses catégories de patients, une corrélation entre le niveau d'éducation et l'attention que l'on porte à se soigner. Ils

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

ont néanmoins en commun d'avoir cherché à aiguïser la perception de leurs symptômes pour mieux se soigner.

La « sémiologie personnelle », selon l'expression de JF d'Ivernois (2004), élaborée par les patients sentinelles a de grandes similitudes avec ce qu'on retrouve dans le domaine du raisonnement médical (Masquelet, 2006). Cette opération qualifiée de « codage » consiste à attribuer aux signes cliniques et paracliniques des valeurs de sensibilité et de spécificité variables selon les maladies dans lesquelles on les retrouve. Les patients sentinelles se satisfont quelquefois d'un seul symptôme pour déclencher une décision thérapeutique (mais il n'est pas exclu qu'ils leur associent d'autres éléments par le raisonnement) et, d'autres fois, nous disent qu'ils ont besoin de percevoir d'autres symptômes pour confirmer leur diagnostic. Pour décrire ces symptômes, les patients utilisent des mots et le choix de ces mots n'est pas indifférent. En effet, la recherche sur la fonction perceptive montre que c'est la variété des mots, l'étendue du vocabulaire qui participent à l'enrichissement de la perception elle-même (Dokic, 2004). Celle-ci, on le sait, est un construit mental qui se façonne sur deux modes : quantitatif (nombre de termes employés, d'images, richesse du vocabulaire) et qualitatif (finesse et subtilité des qualificatifs, justesse des évocations). Par exemple, en œnologie, Sauvageot (1996) souligne que : « les sujets ont à apprendre à mettre un mot sur une sensation confuse, qu'ils doivent en quelque sorte construire et maintenir en vie pendant un certain temps, s'ils veulent arriver à la percevoir et à lui associer un sens ».

De même, les études sur les perceptions olfactives montrent que les experts possèdent un vocabulaire spécifique qui leur permet « d'établir des relations beaucoup plus élaborées entre les éléments qu'ils perçoivent et la manière dont ils les décrivent ». (Brochet F, 2003). La différence entre le novice et l'expert tiendrait, selon ces auteurs, à la richesse du vocabulaire employé pour décrire ce qu'on ressent. Les patients sentinelles utilisent pratiquement le même vocabulaire pour décrire les symptômes qu'ils partagent en commun. Par contre, ils utilisent des mots à eux pour décrire les symptômes spécifiques. Nous avons pu constater que les termes employés sont simples et compréhensibles. Dans quelques cas, ils font appel à des expressions allégoriques telles que :

Pour désigner l'hyperglycémie,

« corps encreassé au niveau des mollets et des avant bras » (patient I) ;

Recherches & Educations

« l'hyperglycémie c'est une fatigue lourde comme un sac de pommes de terre » (patiente G).

Pour désigner l'hypoglycémie,

« rivière de diamants descendant le long de l'œsophage » (Patiente F)

Leur auto-apprentissage des symptômes a été long et progressif. On retrouve là une application particulière de la plupart des notions connues en psychologie de l'apprentissage (Tardif, 1997 ; Leclercq, 2007) : répétition des séquences d'essais et d'erreurs, acquisition progressive de la maîtrise de la tâche, passage par les différents niveaux taxonomiques du domaine sensori-moteur (Harrow, 1980), élévation de l'état de novice à celui d'expert (Sternberg, 1998). Plusieurs (6) patients témoignent d'un parcours qui est celui classiquement décrit en psychologie cognitive, partant de la contextualisation vers la décontextualisation pour revenir à la recontextualisation (Tardif, 1997). L'apprentissage initial du symptôme est constamment contextualisé. Il existe toujours une première fois, une circonstance particulière dans laquelle le symptôme se manifeste. C'est sa répétition qui va amener le patient à générer une règle qu'il appliquera régulièrement par la suite. Au total, les patients sentinelles font preuve d'une métacognition (Lafortune, 2002) assez développée. En témoignent, la confiance soutenue qu'ils accordent à leur perception et surtout l'analyse qu'ils en font pour mener leur catégorisation.

Les résultats de notre travail soulignent la frontière tenue qui sépare perception et raisonnement hypothético-déductif. Dans certains cas, la perception du symptôme suffit à déclencher l'action thérapeutique. Dans d'autres cas, le patient qui a capté le symptôme déroule par le raisonnement un bilan rétrospectif, une analyse de ses actes au cours des heures précédentes. L'intelligence thérapeutique, celle que l'on souhaite enseigner au patient, ne consisterait-elle pas, justement, pour le patient, à savoir utiliser tous les moyens sensoriels et cognitifs dont il dispose ?

Les patients sentinelles seraient-ils donc l'expression la plus aboutie du « patient expert » ? proposée par Lorig (2002). En outre, le patient sentinelle dépasse le contexte normatif habituel en se libérant en quelque sorte des chiffres de glycémie fournis par le lecteur ou plutôt en créant un système de correspondance dans lequel des symptômes ou des associations de symptômes se traduisent par des équivalents chiffrés. À un

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

niveau plus élevé encore de maîtrise, le patient sentinelle se libère même tout à fait de cette échelle de correspondance et ne se fie plus qu'à ses symptômes pour savoir s'il est en équilibre glycémique ou non. Deux des patients sentinelles sont exactement dans ce cas puisqu'ils n'utilisent même plus de lecteur de glycémie (dont une patiente depuis plus de vingt ans) et deux autres n'ont recours à leur lecteur qu'une à deux fois par jour alors que les diabétologues recommandent jusqu'à six mesures quotidiennes de la glycémie (Selam, 2005).

On rejoint donc ici la notion soutenue par plusieurs auteurs (Barrier 2007, Gagnayre, 2007), selon laquelle l'éducation thérapeutique devrait amener le patient à s'affranchir progressivement de la norme médicale qui lui dit comment se comporter, pour définir et négocier avec le médecin une autre norme de santé, la sienne, qu'il est seul à savoir balancer dans un équilibre complexe entre impératifs de vie et impératifs de la maladie. D'une certaine façon, le patient sentinelle est engagé dans ce processus d'émancipation, en cela qu'il accorde progressivement davantage d'importance et de foi à la lecture des signaux que lui envoie son corps plutôt qu'à celle des chiffres que lui transmet l'appareil électronique. L'œil du patient se détourne des cadrans que la médecine a posés devant lui. Il sait son taux de glycémie, comme les paysans d'autrefois savaient l'heure sans consulter leur montre comme les marins sentent les humeurs changeantes de la mer.

Proposition de programme d'éducation thérapeutique à l'amélioration des perceptions dans le diabète.

Nous avons montré que les patients sentinelles perçoivent les deux types de symptômes du diabète mais que l'habileté à repérer les symptômes d'hyperglycémie est la plus longue et la plus difficile à acquérir. C'est également celle qui nécessite le plus grand nombre d'allers et retours avec le lecteur de glycémie pour contrôler la fiabilité de la perception. Notre point de vue n'est donc pas de dissocier les apprentissages des deux types de crises dont nous avons souligné la tragique coexistence chez le diabétique. Clairement, l'hypoglycémie est une urgence qui réclame une correction immédiate ; elle peut entraîner des chutes, des accidents de la route, des accidents professionnels, elle peut mettre en jeu le pronostic vital (hypoglycémie grave). L'hyperglycémie, quant à elle,

Recherches & Educations

menace la santé à long terme. Tout bon programme d'éducation des diabétiques aux symptômes de leur maladie devrait donc développer l'apprentissage des deux registres. Quels seraient donc les principes et les contours d'un programme d'éducation thérapeutique de diabétiques (type 1 et type 2) inspiré de l'étude des patients sentinelles ?

La formation à la vigilance et l'auto analyse des symptômes d'hypoglycémie et d'hyperglycémie devrait être systématique dans tous les programmes d'éducation thérapeutique des patients diabétiques, sans pour autant exclure ni s'opposer à l'enseignement du maniement du lecteur de glycémie. Cette formation prendrait place aux trois temps de l'offre d'éducation thérapeutique, telle que la recommande la Haute Autorité de Santé (2007) : éducation initiale, éducation de suivi régulier (ou de renforcement), éducation de suivi approfondi (ou de reprise). Cette formation serait évaluée au même titre que les autres composantes du programme d'éducation thérapeutique. Toutefois, les patients seraient invités à conduire pour eux-même une évaluation formative régulière leur permettant d'ajuster leur capacité de discrimination des symptômes.

Les objectifs pédagogiques décrits dans le tableau 1 font appel essentiellement à la compétence n°3 de la matrice des huit compétences à acquérir par le patient au terme d'un programme d'éducation thérapeutique (d'Ivernois, Gagnayre, 2001) : repérer, analyser, mesurer se traduisant par des objectifs tels que : repérer des signes d'alerte, des symptômes précoces, analyser une situation à risque. Cependant, les compétences n°2 : comprendre, s'expliquer (objectifs spécifiques : comprendre son corps, sa maladie, s'expliquer la physiopathologie, etc) et la compétence n°4 : faire face, décider (objectifs spécifiques : connaître, appliquer la conduite à tenir face à une crise, etc.) seraient également mises en jeu.

Les méthodes pédagogiques (tableau 1) associeraient 1) des exposés interactifs sur les connaissances théoriques à acquérir 2) des tables rondes au cours desquelles les patients seraient invités à échanger sur leurs symptômes d'hypoglycémie et d'hyperglycémie et à discuter sur des situations, des contextes facilitant ou au contraire rendant plus difficile le repérage des symptômes 3) Des ateliers dans lesquels pourraient intervenir des patients sentinelles en tant que moniteurs, pour apprendre à associer des symptômes à un niveau d'élévation de la glycémie, en effectuant des contrôles avec les appareils de mesure, différentes tech-

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

nique de mémorisation pourraient être échangé durant ces ateliers. Plusieurs séances (par exemple quatre séances d'une heure) seraient nécessaires pour atteindre la totalité des objectifs.

L'évaluation comprendrait un contrôle des connaissances et la résolution de problèmes de correction de glycémie sur un carnet de diabétique simulé ; Une auto-évaluation formative réalisé sur plusieurs mois, pourrait prendre appui sur un système informatique, tel que celui développé par DJ Cox (2006) qui permet au patient de s'entraîner à estimer sa glycémie et apprécier ses écarts éventuels au moyen de supports tels que l'internet, le CD ou le téléphone portable.

5. Conclusion

Notre travail s'intéresse et investigate le cas de « patients sentinelles » qui ont appris par eux-mêmes à aiguïser leurs sens, à écouter, identifier, catégoriser des symptômes parfois minimes que leur envoi leur corps pour en déduire un niveau de glycémie et à partir de là, prendre les décisions les mieux adaptées à leur état. Ces patients, animés par une formidable volonté de mieux se soigner, ont réalisé cet apprentissage en mobilisant quotidiennement une intense attention, en développant une intelligence perceptive et la plupart du temps, sans l'aide de la médecine.

Les patients diabétiques sentinelles sont rares et leur faible nombre constitue une des limites de cette recherche ainsi que des généralisations que nous avons tirées à partir de leur exemple.

En interrogeant ces patients, nous avons cherché à comprendre quelle sémiologie ils avaient mis en œuvre leur permettant de ranger une série de symptômes dans des catégories significantes, c'est à dire de reproduire au niveau profane le cheminement propre au raisonnement médical. Cette sémiologie est issue de la conjugaison de perceptions, véritables construits mentaux et d'un raisonnement contextuel. Ils ne l'ont élaboré qu'au terme d'un entraînement qui a nécessité pour certains plusieurs années. Cet auto-apprentissage a comporté une longue série d'essais et d'erreurs, de confrontations du ressenti à des mesures objectives.

Recherches & Educations

Cette recherche accorde une place centrale à la perception, que la plupart des auteurs reconnaissent comme un acte cognitif. La perception est le produit du corps, des sens, de l'intelligence. La médecine d'autrefois qui était sans aucun doute plus près du corps quand elle n'était pas encore instrumentalisée, fondait en grande partie son art sur la perception. Le moindre signe recueilli sur le corps du patient, le moindre symptôme qu'il exprimait étaient essentiels au médecin qui ne disposait que de son entendement et de ses sens pour approcher le diagnostic.

Nous avons aussi voulu souligner à travers ce travail l'existence de la notion de crise au sein de la maladie chronique, dont on aurait tort de considérer qu'elle se déroule tranquillement. La crise est redoutable, brutale, inattendue, mortelle. Elle est la maladie aiguë de la maladie chronique. L'éducation thérapeutique ne peut donc se résumer à un apprentissage de la gestion quotidienne de la vie et de la maladie. Elle est aussi une formation à l'urgence, un secourisme de soi. C'est le symptôme reconnu, perçu par le patient qui doit donner l'alerte et le conduire immédiatement à éviter la crise. De ce point de vue, l'étude des patients sentinelles nous montre que les compétences perceptives garantissent la sécurité du malade, assurent dans bien des cas sa survie. D'autres maladies chroniques sont aussi caractérisées par la survenue de crises qu'annoncent de très petits signes : l'asthme, l'insuffisance cardiaque, l'épilepsie, la migraine, l'hémophilie...Le modèle d'éducation thérapeutique développé à partir de recherche sur les patients sentinelles pourrait être appliqué avec profit à la prévention des crises dans ces différentes maladies.

Bibliographie

- Barrier, P. (2007). L'observance : Autonormativité de santé et éducation thérapeutique. In : D. Simon, P.Y. Traynard, F. Bourdillon F, A. Grimaldi (Ed.). *Éducation thérapeutique : Prévention et maladies chroniques* (pp. 62-71). coll. Abrégé, Paris, Masson.
- Brochet, F. (2003) In : J.Y. Nau. Les neurosciences découvrent les sources du plaisir sensoriel. *Le monde*, 30/12/2003.
- Cox, D.J., Clarke, W.L., Gonder-Frederick, L., et al. (1985). Accuracy of perceiving BG in IDDM. *Diabetes care*, 8(6), 529-536.

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

- Cox, D.J., Gonder-Frederick, L., Polonsky, W., et al. (2001). Blood glucose Awareness Training : long-term benefits. *Diabetes Care*, 24(4), 637-642.
- Cox, D.J., Gonder-Frederick, L., Ritterband, L.E., et al. (2006). Blood glucose Awareness Training : what is it, where is it, and where is it going ? *Diabetes Spectrum*, 2006, 19(1), 43-49.
- Crozet, C. (2007). *Analyse du développement des perceptions sensorielles des patients diabétiques de type 1 : une voie nouvelle pour l'éducation thérapeutique*. Doctorat des Sciences de l'éducation, Université Paris 5.
- d'Ivernois, J.F., & Gagnayre, R. (2001). Mettre en œuvre l'éducation thérapeutique, *Actualité et dossier en santé publique*, 36, 11-13.
- d'Ivernois, J.F., & Gagnayre, R. (2004). *Apprendre à éduquer le patient ; approche pédagogique*. 2^e ed. Paris : Maloine.
- Dokic, J. (2004). *Qu'est que la perception*. Paris : J. Vrin ed.
- Gagnayre, R. (2007) Le patient : un apprenant particulier ?. In : D. Simon, P.Y. Traynard, F. Bourdillon F, A. Grimaldi . *Éducation thérapeutique : Prévention et maladies chroniques* (pp. 12-21). coll. Abrégé, Paris, Masson, 2007.
- Harrow, A.J. (1980). *Taxonomie des objectifs pédagogiques*. Tome 3, Domaine psychomoteur. Montréal : Les presses universitaire du Québec.
- Haute Autorité en Santé. (2007) *Recommandations en Education Thérapeutique du Patient (ETP) : Définir l'ETP, ses finalités et son organisation ; Proposer et réaliser une offre d'ETP ; Structurer un programme d'ETP*, Paris, HAS ed.
- Hernandez, C.A., Williamson, K.M. (2004). Evaluation of self-awareness education session for youth with type 1 diabetes. *Pediatric nursing*, 30(6), 459-502.
- L'Ecuyer, R. (1988). L'analyse de contenu : notion et étapes. In : Deslauriers J.P. *Les méthodes de la recherche qualitative*. (pp. 49-65). Sillery, Quebec, PUQ.
- Lafortune, L., Jacob, S., Herbert, D. (2000). *Pour guider la métacognition*, Sainte-Foy, Presse Universitaire du Québec.
- Leclercq, D. (2007). *Psychologie éducationnelle de l'adolescent et du jeune adulte*. Liège. Les éditions de l'Université de Liège.
- Lorig, K. (2002). Partnerships between expert patients and physicians. *The lancet*, 359, 814-15.
- Masquelet, A.C. (2006). *Le raisonnement médical*. Paris : PUF.
- Ministère de la Santé et des Solidarités (2007). *Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011*, 52 p.
- Ryan, C.M., Dulay, D., Suprasongsin, C., Becker, D.J. (2002). Detection of symptoms by adolescents and young adults with type 1 diabetes during experimental induction of mild hypoglycemia: role of hormonal and psychological variables. *Diabetes Care*, 25(5), 852-8.
- Sauvageot, F. (1996). Sait-on en 1996, décrire le goût d'un aliment ou d'une boisson ? *Psychologie française*, 41(3), 289-300.

Recherches & Educations

- Selam, J.L. (2005). Hypoglycémie et diabète insulino-dépendant. In : A. Grimaldi (coord.), *Traité de diabétologie* (pp.214-223). Paris : Flammarion.
- Sicard, D. (2002). *La médecine sans le corps : une nouvelle réflexion éthique*. Paris : Plon.
- Sternberg, R.J., (1998). Abilities are forms of developing expertise. *Educational Research*, 27(3), 11-20.
- Tardif, J. (1997). *Pour un enseignement stratégique : l'apport de la psychologie cognitive*, Québec : Ed. Logiques.
- Van der Maren, J.M. (1996). *Méthodes de recherche pour l'éducation*. 2^e ed. Montréal/Bruxelles : PUM et de Boeck.
- Wing, R.R., Epstein, L.H., Lamparski, D., et al. (1984). Accuracy in estimating fasting blood glucose levels by patients with diabetes. *Diabetes Care*, 7(5), 476-478.
- World Health Organization. (1998). *Therapeutic patient education. Continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases*. Copenhagen : WHO.

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

Tableau 1 : Proposition de programme d'éducation de patients diabétiques à la perception des symptômes

Modules	Objectifs pédagogiques	Méthodes pédagogiques	Exemples d'évaluations
1.Reconnaissance des symptômes à la modification de la glycémie	<ol style="list-style-type: none"> 1. reconnaître ses propres symptômes d'hypoglycémie et d'hyperglycémie 2. verbaliser les symptômes fins et précoces 3. distinguer les symptômes semblables 4. associer une valeur glycémique au symptôme ressenti. 	<p>Tables rondes</p> <p>Atelier d'écriture</p> <p>Etude de cas</p> <p>Analyse d'incident</p> <p>Utilisation du lecteur de glycémie</p>	<p>Evaluation du processus au cours de la table ronde : participation respect du tour de parole</p> <p>Evaluation formative : estimation/mesure</p>
2. Analyse des facteurs de régulation et de modification de la glycémie	<ol style="list-style-type: none"> 1. expliquer le rôle de l'insuline, de l'alimentation et de l'activité physique 2. associer ces facteurs aux symptômes 3. appréhender les situations particulières dans lesquelles les symptômes peuvent être modifiés, cachés ou absents 	<p>Exposé interactif</p> <p>Etude de cas</p> <p>Table ronde</p> <p>Atelier avec intervention de patients sentinelles (patients moniteurs)</p>	<p>QCM</p> <p>Carnet simulé</p>
3. Détection des symptômes précoces et décision thérapeutique	<ol style="list-style-type: none"> 1. développer ses propres stratégies de reconnaissance des symptômes 2. Prendre des décisions thérapeutiques adaptées 	<p>Table ronde :</p> <p>Témoignages</p> <p>Discussion de l'expérience de chacun (travail de groupe)</p> <p>Conduite à tenir en cas de crise</p>	<p>Evaluation du processus :</p> <p>Cas concrets à résoudre</p>