



POURQUOI DOIT-ON S'INTERESSER AUX PERCEPTIONS SENSORIELLES DES PATIENTS ATTEINTS DE MALADIES CHRONIQUES

*Cyril Crozet
Collaborateur IPCEM*

Référence à rappeler : Cyril Crozet, Pourquoi doit – on s'intéresser aux perceptions sensorielles des patients atteints de maladies chroniques, [en ligne], novembre 2005, <http://www.ipcem.org>

Dans le cadre des maladies chroniques le patient vit en permanence avec sa maladie. Il n'y a jamais d'arrêt. Le rapport qu'établit le patient avec son corps est complexe. Mais d'une certaine manière, il l'écoute et parfois le décode. C'est ainsi que toute personne peut ressentir ou plutôt percevoir des symptômes. Percevoir implique de reconnaître les symptômes ressentis et de leurs donner un sens. Le corps du patient émet plus spécifiquement des symptômes dont certains sont spécifiques de sa maladie. Ce sont des symptômes tantôt forts dans leur perception, le sens que leur accorde le patient, tantôt fins, plus difficiles à ressentir, à comprendre. A y regarder de plus près, on peut remarquer que plus ces symptômes sont fins, discrets, plus ils sont précocement révélateurs voire avant-coureurs d'une crise. Dans la mesure où le patient est habitué à les reconnaître précocement, ils lui permettent d'agir rapidement. C'est le cas par exemple dans les situations suivantes : apprécier un début d'hypoglycémie, d'hyperglycémie pour pouvoir réguler sa glycémie ; prendre précocement son traitement pour prévenir les crises dans l'asthme dès lors que la respiration est modifiée, il en est de même chez les patients atteints d'épilepsie ou de migraine ; percevoir un début d'hémarthrose chez l'enfant hémophile.

Dans le diabète, que nous avons plus particulièrement étudié, certains patients sont capables, en utilisant leur perception, de suivre la fluctuation de leur glycémie, notamment une élévation de celle-ci. Certains se passent du lecteur, d'autres l'utilisent en complément pour vérifier l'exactitude de leur estimation avant de faire une injection d'insuline. Ces patients que nous avons nommés "patients sentinelles" utilisent leur corps pour mieux gérer leur maladie. Nous avons pu montrer qu'ils avaient acquis cette compétence dite "perceptive" par un auto-apprentissage. En effet, à un moment de leur vie, ils ont cherché à mieux appréhender les

symptômes qu'ils ressentait, à les comparer, à vérifier au moment de leur apparition la valeur objective donnée par le dosage de la glycémie. Ils ont véritablement construit des expérimentations les conduisant à analyser l'évolution de ces symptômes dans le temps pour percevoir d'éventuelles modifications. Après quelques essais, les patients peuvent valider que tels symptômes correspondent à tels taux de glycémie avec une marge d'erreur comprise entre 0, 10 et 0, 20 g/L.

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 embarrassantes comme dans le cas d'une hypoglycémie. Ces compétences réduisent chez le patient sa peur des crises de l'hypoglycémie et de l'hyperglycémie, 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.

L'intérêt de consacrer des travaux de recherche aux patients sentinelles est, à terme, de concevoir des programmes d'éducation thérapeutique centrés sur le développement des perceptions sensorielles. Des expériences (Cox DJ et coll. 2002 ¹) ont montré l'impact que pouvaient avoir des programmes au cours desquels les patients étaient entraînés à repérer leurs signes. Dans cette voie, les recherches actuelles visent à mieux comprendre les mécanismes à la base de cette compétence afin de rendre plus pertinents d'éventuels programmes d'éducation thérapeutique.

Pour cela, il faut savoir 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 développer cette compétence et sous quelles conditions ? C'est ainsi que l'on pourrait se poser la question de savoir si les patients n'essayent pas d'apprendre par eux-même avec l'expérience quotidienne à reconnaître les symptômes de leur corps. Certains ne prennent-ils pas conscience de sensations diffuses, parcellaires qui conscientisées pourraient devenir des symptômes précis répondant à un état particulier. Mais dans la mesure où il ne s'agit pas d'une sémiologie « académique », ils ne seraient pas encouragés dans cette démarche et par conséquent l'abandonneraient .

¹ Cox DJ, Gonder-Frederick L, Polonsky W, Schlundt D, Kovatchev B, Clarke W. Blood Glucose Awareness Training : long-term benefits. *Diabete Care*, 2001, 24, 637-642.