



HAL
open science

Perception des signes précoces d'hémarthrose

Carole Baeza, Jean-Charles Verheye, Cyril Crozet, Vincent de Andrade,
Thomas Sannié, Thierry Lambert, Jean-François d'Ivernois

► **To cite this version:**

Carole Baeza, Jean-Charles Verheye, Cyril Crozet, Vincent de Andrade, Thomas Sannié, et al.. Perception des signes précoces d'hémarthrose: vers une sémiologie personnelle issue des patients hérophiles sentinelles. *Éducation thérapeutique du patient / Therapeutic patient education*, 2014, 6 (2), pp.20106. 10.1051/tpe/2014016 . hal-02165643

HAL Id: hal-02165643

<https://sorbonne-paris-nord.hal.science/hal-02165643>

Submitted on 26 Jun 2019

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.

Etudes / Studies

Perception des signes précoces d'hémarthrose : vers une sémiologie personnelle issue des patients hémophiles sentinelles

Carole Baeza^{1,2}, Jean-Charles Verheye^{1*}, Cyril Crozet¹, Vincent De Andrade¹, Thomas Sannié³, Thierry Lambert⁴, Jean-François d'Ivernois¹

¹ Laboratoire Éducatif et Pratiques de Santé, EA 3412, Université Paris 13, Sorbonne Paris Cité, France

² Laboratoire Cirel-Profeor, EA 4354, Université de Lille 3, France

³ Association française des hémophiles (AFH), France

⁴ Centre de Référence pour le Traitement des Hémophiles (CRTH), Hôpital Bicêtre AP-HP, France

(Reçu le 14 juin 2014, accepté le 29 octobre 2014)

Résumé – Introduction : L'hémophilie s'exprime par des accidents hémorragiques dont les signes cliniques sont traduits dans une sémiologie médicale. Le vécu de la maladie conduit les personnes hémophiles à percevoir des signes plus fins que ceux décrits par les professionnels. Certains patients sentinelles ont développé, par apprentissage personnel, la faculté de percevoir des signes précoces d'hémorragie. Ils ont élaboré une sémiologie personnelle qui leur permettrait de réagir plus tôt et de limiter ainsi les conséquences des hémorragies. **Objectif :** Une recherche collaborative a cherché à identifier et à analyser la sémiologie personnelle des patients hémophiles sentinelles, puis à envisager ses applications. **Méthode :** Neuf entretiens approfondis ont permis de recueillir des expressions utilisées pour traduire les signes précoces d'hémarthroses, puis de les rassembler en familles de sensations issues des sciences de la sensorialité. **Résultats :** La perception des signes étant difficilement communicable, le recours à l'abstrait aide à la verbalisation. Sa conscientisation répond à un apprentissage par auto et alloformation. **Discussion :** Une catégorisation des signes précoces, issue de l'œnologie, permet d'élaborer une « sémiologie personnelle du patient ». L'identification de seuils sensoriels facilite la prise de décision d'autosoins. **Conclusion :** Cette recherche ouvre à des applications en éducation thérapeutique ainsi que des perspectives dans la relation patient-soignant.

Mots clés : sémiologie / signes précoces / patients sentinelles / hémophilie / éducation thérapeutique

Abstract – Perception of early signs of hemarthrosis: towards a personal semiology from patients with sentinel hemophilia. Introduction: Hemophilia is expressed by hemorrhagic stroke whose clinical signs are translated into a medical semiology. The experience of the disease leads hemophilia patients to perceive more subtle signs than those described by the professionals. Some sentinel patients have, through personal learning, developed the ability to perceive early signs of bleeding. They have developed a personal semiology that allows them to react sooner and therefore limit the consequences of bleeding. **Objective:** A collaborative study sought to identify and analyze the personal semiology of sentinel hemophilia patients, then envisage its applications. **Method:** Nine in-depth interviews made it possible to collect expressions used to translate the early signs of hemarthrosis, then gather them into a family of sensations from sensory science. **Results:** Because the perception of signs is difficult to communicate, using the abstract helps verbalization. Making it conscious meets the need of self- and hetero-learning. **Discussion:** A categorization of early signs, from oenology, makes it possible to develop a "personal patient semiology". The identification of sensorial thresholds facilitates self-care decision-making. **Conclusion:** This research opens up applications in therapeutic education and prospects in the patient-healthcare provider relationship.

Key words: semiology / early signs / sentinel patients / hemophilia / therapeutic education

* Correspondance : jean-charles.verheye@univ-paris13.fr

1 Introduction

1.1 L'Hémophilie : les enjeux d'une prévention des accidents hémorragiques

L'hémophilie est une maladie hémorragique transmise selon un mode héréditaire lié au chromosome X et due au déficit d'un facteur de coagulation dont le gène est absent (délétion) ou endommagé (mutation) chez les personnes atteintes. Le niveau de gravité de la maladie varie selon l'expression de la maladie (le phénotype) et le taux de facteur de coagulation VIII (hémophilie A) ou IX (hémophilie B) dans le sang. La moitié des personnes atteintes souffre de forme sévère avec un risque de fréquence de 15 à 20 accidents hémorragiques par an pour les plus sévères [1].

L'hémophilie se traduit par le retard ou l'absence de formation du caillot sanguin dans le processus de coagulation, ce qui entraîne des saignements plus prolongés chez les personnes atteintes, à la suite d'un traumatisme : coup, pression, déformation ou simple effort, voire spontanément pour les hémophiles sévères. Ces accidents hémorragiques sont la plupart du temps des saignements internes se produisant dans un muscle (hématome) ou dans une articulation (hémarthrose). Ils ont des conséquences fonctionnelles et inflammatoires, à moyen et long terme. Dans le cas des hématomes, l'écoulement de sang dans le corps musculaire peut entraîner des compressions vasculo-nerveuses avec séquelles telles que des rétractations musculotendineuses, des attitudes vicieuses, des troubles de la marche, des amyotrophies [2]. Dans le cas des hémarthroses, la présence de sang dans l'articulation (genou, cheville, coude) dégrade les cartilages de manière irréversible avec un raidissement articulaire et une limitation des mouvements [3].

Face à ces risques de complications invalidantes, voire d'accident mortel, le traitement de l'hémophilie représente un enjeu majeur pour les personnes atteintes. S'il n'existe pas à ce jour de solution curative pour guérir la maladie, les personnes hémophiles disposent de traitements efficaces pour limiter le risque ou les effets de l'hémorragie. Ces traitements consistent en l'injection intraveineuse du facteur de coagulation déficient, permettant ainsi de retrouver une coagulation normale, durant un laps de temps limité. En cas d'accident hémorragique, l'injection doit être cependant réalisée le plus tôt possible dès le début de l'hémorragie afin de rétablir rapidement une coagulation normale. L'apparition de nouveaux produits a ouvert la voie à l'auto traitement et a favorisé un déplacement des rôles dans la mise en œuvre du traitement, des soignants vers les personnes touchées que ce soit les malades ou leurs proches. Même si au moment de l'apparition des nouvelles thérapies, l'intervention des professionnels est restée importante, les patients se sont peu à peu impliqués directement dans le traitement [4]. À partir de 1975, des stages intergénérationnels associant des temps de formation sur l'autotraitement à des activités ludiques et sportives ont été organisés par l'Association française des hémophiles (AFH) en collaboration avec les professionnels des Centres de traitement de l'hémophilie (CTH). Ces expériences préfiguraient la mise en place de programmes d'éducation thérapeutique (ETP) qui

sont aujourd'hui partie prenante de la prise en charge de tout patient hémophile [5]. Elles annonçaient aussi la place que les futurs « patients ressources » prendront, des années plus tard, dans le développement de l'ETP en hémophilie, en co-animation avec les soignants [6].

1.2 Sémiologie médicale et sémiologie personnelle du patient

Il existe une sémiologie médicale bien connue des personnes hémophiles et de leurs proches. Dans le cas d'un hématome, elle indique que les principaux signes d'alerte de la survenue de l'hémorragie sont : une sensation de picotement, un engourdissement, la perte de la sensibilité et/ou de la motricité, le raidissement musculaire, ainsi qu'une anomalie de la coloration de la peau en regard du muscle. Lors d'une hémarthrose, elle précise que les personnes sont le plus souvent alertées par une sensation de gêne puis de douleur localisée, de chaleur, par un gonflement au niveau de l'articulation, par une douleur constante et intenable et enfin par un raidissement ou une impotence fonctionnelle [7].

Cette sémiologie correspond à une classification qui relie les symptômes généraux exprimés par le patient et les signes fonctionnels et physiques recueillis par le médecin lors de l'interrogatoire et de l'examen clinique, afin d'identifier la maladie sous ses différentes expressions [8]. Elle demeure cependant une interprétation médicale de la situation vécue par les patients. Il est intéressant de différencier cette étude « officielle » des signes cliniques, de messages corporels perçus par la personne sans qu'elle parvienne toujours à les exprimer et qui se rapprocherait davantage d'une sémiologie de l'ordre de la psychosomatique [9]. D'autre part, les professionnels de santé et l'Association française des hémophiles témoignent du fait que certains patients sont capables de percevoir des signes précurseurs d'une hémorragie et par conséquent de prendre plus précocement les mesures adéquates de traitement. Il semblerait donc exister pour l'hémophilie, comme pour le diabète, des « patients sentinelles » qui développent par expérience et auto-entraînement une perception fine de signes infracliniques, c'est-à-dire une sémiologie personnelle leur permettant d'identifier plus tôt l'hémorragie et donc de se traiter plus rapidement afin d'en limiter l'importance et de prévenir ainsi les complications de la maladie [10].

C'est dans ce contexte que l'Association française des hémophiles s'est associée au Laboratoire Éducatif et pratiques de santé (EA 3412) de l'Université Paris 13, pour mener un projet de recherche collaborative visant plus particulièrement à identifier et à analyser la sémiologie personnelle développée par des patients hémophiles sentinelles, puis à envisager ses applications dans le domaine de l'éducation thérapeutique.

2 Méthode

Il s'agissait tout d'abord de mettre en évidence l'existence d'une expression singulière des signes précoces d'accidents

hémorragiques chez un certain nombre de personnes hémophiles. Cette « mise en mots » de la perception devait permettre d'élaborer une taxonomie des signes précoces d'hémorragies et d'établir une sémiologie en tant que reconstitution du fonctionnement des systèmes de signification autre que la langue [11].

2.1 Le « patient sentinelle » en hémophilie

Dans un premier temps, un groupe réunissant des soignants et des patients a élaboré et validé une définition du « patient sentinelle » dans le domaine de l'hémophilie, à partir d'éléments de caractérisation des patients sentinelles décrits dans le diabète [10]. Ce choix s'explique, en premier lieu, par le fait que ces deux pathologies s'expriment par crises pour lesquelles la médecine a décrit une sémiologie précise. Pour autant, en amont de ces manifestations cliniques, les patients témoignent, dans les deux cas, de l'existence, pour certains d'entre eux, de signes avant-coureurs de la crise et non traduits dans la sémiologie médicale. En second lieu, les personnes diabétiques comme les hémophiles, expriment leur capacité à s'écouter, à s'observer et à agir en amont d'une crise. Le groupe a travaillé par brainstorming afin de susciter la production du plus grand nombre d'éléments de définition issus des représentations de chacun [12]. Ces éléments ont ensuite été regroupés par thèmes pour aboutir à la définition suivante : le patient sentinelle en hémophilie est un *patient porteur d'une hémophilie sévère (fact. 8 ou 9 < 2 %) capable de percevoir des symptômes fins et précoces d'hémarthrose, disparaissant progressivement après injection de facteur anti hémophilique*. Cette définition a ensuite été complétée pour les besoins de l'étude : les personnes devaient être âgées de 12 à 60 ans et pratiquer l'autotraitement.

2.2 Processus de recrutement

Le recrutement des patients sentinelles a été réalisé en collaboration étroite avec l'AFH et les soignants. Une information, sous la forme d'une plaquette réalisée par l'association, a été largement diffusée auprès des patients et adhérents franciliens afin d'identifier des personnes susceptibles d'entrer dans l'étude. Une grille d'aide au recrutement, validée par le groupe pluridisciplinaire, permettait ensuite aux recruteurs de repérer le caractère sentinelle d'un patient, au cours d'un entretien, sur la base d'éléments en rapport avec l'expression de la perception des signes d'hémorragie, la nature des signes exprimés, ainsi que la nature précoce des signes ressentis.

2.3 Outils de la recherche

La démarche menée ici est à caractère compréhensif. Elle cherchait, en effet, à explorer les perceptions et les ressentis personnels des interviewés, en lien avec leur histoire de patient et leur expérience de la maladie et des traitements. Ces éléments constituent des variables complexes qui ne peuvent être

saisies qu'à travers l'élaboration d'un discours [13]. Le recueil des données a donc été réalisé par entretiens approfondis.

Le guide d'entretien a été élaboré dans la continuité des travaux sur le développement des perceptions sensorielles chez les patients diabétiques sentinelles [10]. Il abordait successivement six thèmes relatifs à la description des signes d'accidents hémorragiques : la perception des premiers signes ; les caractéristiques des signes d'accidents hémorragiques ; l'action face aux symptômes/signes d'accidents hémorragiques ; l'apprentissage de la perception des signes d'accidents hémorragiques ; l'intérêt de percevoir précocement les signes d'hématome et d'hémarthrose et enfin, le lien entre les expressions des patients et la sémiologie médicale. Le guide d'entretien a repris de façon méthodique la description d'un symptôme. Dix critères ont été retenus pour la description d'un symptôme : ses caractéristiques, son lieu d'expression (siège), son irradiation, ses circonstances d'apparition, le moment où il s'est déclaré, sa durée, son intensité et sa variation dans le temps, sa fréquence, les éléments qui l'accompagnent, et enfin les éléments qui l'aggravent ou le soulagent. Le guide d'entretien comprenait également une partie relative à la typologie des personnes interviewées et à certains éléments de compréhension de leur état de santé.

Tous les entretiens ont fait l'objet d'une analyse de contenu individuelle. Pour chacun d'eux, une première lecture intuitive dite « flottante » a permis de faire émerger les idées principales du discours des patients [14]. Une seconde lecture « approfondie » a privilégié le sens des propos recueillis [15]. La mise en commun des résultats a ensuite été réalisée par une analyse collective des entretiens. Celle-ci a porté d'une part sur les unités de sens dites « unités fonctionnelles », de taille variable et, d'autre part sur le « noyau de sens » correspondant à la signification des différentes unités de sens, rendant ainsi compte de ce que voulait dire chaque énoncé [16]. L'analyse de contenu a été réalisée au fur et à mesure des entretiens, tenant ainsi compte de la saturation des données.

2.4 Traitement des données

Une catégorisation des propos des patients sentinelles a ensuite été réalisée afin d'élaborer une taxonomie des signes perçus à un stade précoce de l'hémorragie. Pour réaliser ce type de catégorisation, il était nécessaire que celle-ci soit exhaustive, exclusive, objective et pertinente [14, 15]. Elle a été réalisée en prenant appui sur les sciences gustatives et plus précisément sur l'œnologie. En tant que science du vin, celle-ci révèle en effet plusieurs points de similitude avec les descriptions des patients sentinelles sur leurs symptômes. Tout d'abord, l'analyse d'un vin et celle des perceptions sont toutes deux basées sur des sens du corps. Ensuite, comme pour les symptômes, il est difficile de communiquer sur le goût d'un vin et le vocabulaire utilisé pour en parler est facilement abstrait. Il s'avère également que la description des symptômes passe par les quatre phases de l'acte gustatif énoncées en œnologie : l'observation au moyen des sens, la description des perceptions, la comparaison par rapport à des normes connues et le jugement motivé [17]. Ces

phases sont d'ailleurs en adéquation avec la grille d'entretien utilisée. Un dernier point de similitude tient au fait que l'analyse sensorielle procède dans les deux cas d'une décomposition de la perception qui cherche pour l'œnologie à identifier, à quantifier les constituants d'une substance ou, pour le patient, la présence d'un saignement [18]. Comme le dégustateur, le patient sentinelle réalise une analyse sensorielle qui peut être codifiée dans le projet de catégorisation des perceptions. Le fait d'analyser les perceptions facilite la transformation des sensations intuitives des patients sentinelles en un acte diagnostique, en suivant une méthode et en ordonnant les impressions. Parmi les saveurs et les sensations décrites en œnologie [19], les sensations somesthésiques peuvent être transposées chez les patients hémophiles. Elles regroupent, en effet, des phénomènes ressentis consciemment par un individu, résultat de l'activation de diverses stimulations des tissus du corps, qui ne sont ni visuelles, ni auditives, ni olfactives.

Dans un second temps, les expressions des patients ont été resituées dans le contexte de chaque entretien, en termes de durée et d'intensité des symptômes, en s'appuyant là encore sur l'œnologie. Utilisées pour juger de la qualité, de la finesse et de la complexité d'un vin [20], ces deux notions transposées à l'hémophilie ont permis d'appréhender les principes de fiabilité et de niveau de confiance dans la perception des signes précoces.

3 Résultats et analyse

3.1 Echantillon

Comme cela s'était vérifié dans le diabète, les patients sentinelles semblent peu nombreux dans la population des hémophiles. Seules 12 personnes qui semblaient correspondre à la définition du patient hémophile sentinelle nous ont été proposées, parmi lesquelles 9 répondaient réellement aux critères d'inclusion des patients sentinelles. Les entretiens se sont déroulés au fil du recrutement et ont été réalisés sur une période de 10 mois.

Les 9 hommes interviewés avaient entre 14 et 55 ans (moyenne = 32 ans), vivant à Paris ou en Ile de France (6/9), en Franche Comté (1/9), en Touraine (1/9) et en Poitou Charente (1/9). Ils possédaient quasiment tous un niveau d'étude supérieur au baccalauréat de filière générale (6/9) ou professionnelle (1/9), les deux autres étant l'un collégien et l'autre sans qualification. Cinq hommes sur 9 occupaient un emploi de cadre (3/5) ou d'employé (2/5), les autres étant en cours d'étude (2/9) ou se définissant « *homme au foyer* » (1/9) ou « *volontairement sans emploi* » (1/9). Conformément à la définition retenue, les patients sentinelles rencontrés étaient atteints d'hémophilie sévère avec moins de 1 % de taux de facteur VIII (8/9), à l'exception d'un dont le taux est d'environ 2,5 %. Les deux tiers d'entre eux étaient en traitement prophylactique (6/9) au moment de l'étude. Les patients ont déclaré avoir eu, en moyenne, 17 accidents hémorragiques au cours de l'année qui a précédé les entretiens, allant de 3 à 80 épisodes

d'hémorragie, sans que cela soit corrélé avec le fait d'être en prophylaxie ou en traitement à la demande.

3.2 Exploration des perceptions des patients

– *Les patients sentinelles ont une attention accrue pour les hémarthroses par rapport aux hématomes.*

La totalité des répondants (9/9) a systématiquement parlé des hémarthroses, les percevant comme davantage handicapantes et plus dangereuses que les hématomes. Le peu de détails fournis sur ces derniers semblent montrer que, bien que les patients sentinelles soient tout aussi compétents pour les repérer et les décrire de façon claire, les signes précoces d'hématomes étaient vécus comme moins complexe à gérer.

– *Les métaphores viennent soutenir les patients dans l'expression de ce qu'ils ressentent.*

Tous les patients (9/9) ont évoqué leurs sensations avec simplicité, précision et même parfois avec poésie. Ils soulignent que leurs perceptions sont devenues intuitives au fil du temps et quasi automatiques et que c'est la raison pour laquelle elles sont si difficiles à communiquer. Ils déclarent ne plus avoir besoin de réfléchir pour savoir qu'« *une partie de moi me prévient* » ou que « *je réagis physiquement mais je n'ai pas encore analysé* ». Ils savent identifier le ou les signes précoces et les hiérarchiser, même s'il leur est difficile de les rendre communicables. Pour réussir à les exprimer, ils ont recours tout d'abord à des associations d'images et de mots se traduisant souvent ensuite par des phrases explicatives ou des métaphores : « *à partir de mon tableau de bord clinique : l'un (des signes précoces) était en surface, l'autre en profondeur* ». Le premier symptôme perçu serait « *un peu de chaleur* » accompagnée d'une petite douleur qui apparaît avant qu'ils ressentent des limitations de mouvement. Une fois l'hémarthrose installée, le déséquilibre corporel se confirme au toucher : « *le toucher du pantalon, tu sens le tissu, il appuie plus fort* », « *un verre qui se remplit et ce n'est qu'une fois que le truc voudra déborder que j'aurai mal* ». Les patients utilisent des expressions telles que « *une gêne indolore* », « *un rouage à l'articulation* », « *une gourde d'eau qui épouse les mouvements du corps* » ou bien encore « *comme s'il y avait du sable dans le rouage* ». Certains patients font appel à plusieurs métaphores pour essayer de décrire leurs symptômes. L'un d'entre eux évoque ainsi « *une migraine à l'articulation* » et « *trop de vinaigre dans la salad* ».

– *Les signes précoces sont fiables et très spécifiques*

Pour la majorité des patients rencontrés, les symptômes précoces sont généralement détectés de manière inopinée dans des situations de la vie quotidienne (6/9), les autres (3/9) précisant qu'ils surveillent leurs sensations dans des situations particulières. La découverte des signes précoces d'hémarthrose

s'opère concrètement, lorsque le patient sentinelle fait un mouvement. Tous ressentent une gêne minime, constante et discrète. Concernant les hématomes, les patients sentinelles déclarent que les symptômes sont moins nombreux, sinon rares, très peu perceptibles et en profondeur, comme une « *toute petite gêne* », sauf lorsque l'hématome surgit très rapidement et devient douloureux. Pour les deux types d'hémorragie, le degré de précision est très fiable et dure tant que les injections de facteurs anti-hémophiliques ne seront pas réalisées. C'est parce que la fréquence et la récurrence des signes sont toujours les mêmes que les patients sentinelles disent avoir acquis une certaine confiance dans ce qu'ils ressentent. S'il arrive que les signes soient brouillés avec d'autres causes, leur évolution permettra en général au patient de les distinguer.

Avec l'apparition de la douleur, l'hémarthrose se confirme. Les patients ne vont pas pour autant se traiter immédiatement. Ils attendent un peu, le temps de voir comment les signes évoluent, puis ils commencent le traitement en regrettant la plupart du temps de ne pas l'avoir fait plus tôt. Ainsi, presque tous (7/9) se sont accordés pour dire que leur réactivité varie de 24 heures à 3 jours. Il en va autrement pour les hématomes : la majorité des patients sentinelles (5/9) déclare attendre très peu, à peine une heure, pour se traiter.

– *Les patients sentinelles ont appris à percevoir leurs signes précoces.*

Pour apprendre, les patients ont dû intégrer leur maladie, « *apprendre à écouter les signaux que m'envoie mon corps* » [10] pour développer une perception des symptômes et acquérir une compréhension de ce qui se passe. Dès leur plus jeune âge, les patients (9/9) ont été pris en charge par leurs parents et les équipes soignantes pour progressivement s'émanciper et apprendre à se soigner eux-mêmes. Leur perception des signes précoces semble s'être développée de manière concomitante, comme le souligne un des patients qui dit avoir eu conscience de ses signes, sans doute, dès l'âge de 4 ou 5 ans. Mais ceux-ci étaient « *confus* » et il ne savait pas les communiquer à ses parents.

Deux styles d'apprentissage ont été principalement décrits par les patients : l'alloformation et l'autoformation. L'alloformation correspond aux apprentissages réalisés avec d'autres qui peuvent être les soignants ou les parents, mais aussi des pairs. Cinq patients décrivent ainsi des apprentissages réalisés en colonie de vacances ou à l'occasion de groupes de partage d'expériences. Ils soulignent qu'ils ont également pu échanger sur les signes précoces d'hémorragie, bien que ces signes soient singuliers et qu'il était difficile de les comparer. Les patients parlent d'un second style d'apprentissage, en autoformation (apprendre seul). Ils procèdent alors à un retour sur eux-mêmes : ils prennent conscience de l'importance du repérage précoce, généralement pour éviter la douleur, puis ils analysent les circonstances de l'accident hémorragique et les sensations ressenties afin d'élaborer une stratégie de soin, définir les temps d'attente et de vérification de leurs hypothèses, puis prendre les devants et développer leur propre grille d'analyse pour apprendre à réagir.

C'est ainsi qu'ils acquièrent dans le temps une certaine expérience en situation, favorisant un processus d'apprentissage expérientiel organisé en trois étapes : percevoir, interagir, intégrer. Le patient est d'abord interpellé par la situation et il va essayer de comprendre ce qui se passe. Il va ensuite l'analyser par des allers-retours avec l'objet à connaître, au cours desquels il construit sa représentation de l'expérience et tente de la vérifier pour commencer à la généraliser. Ceci est à mettre en lien avec les notions d'habitude et de répétitions décrites par les patients et qui leur permettent, à un moment donné, de comprendre les situations. Enfin, les patients procèdent à l'intégration des informations issues des opérations précédentes et se forment des savoirs solides qui leur permettent de comprendre ce qui se passe et d'agir [21]. Ils développent alors un sentiment de self efficacy qui leur permet de valider la réalité apprise [22]. Dans leur expérience, la plupart des patients (6/9) ont finalement été amenés, depuis leur plus jeune âge, à répéter toujours les mêmes gestes, dans les mêmes circonstances et toujours en présence des mêmes symptômes. En grandissant, ils ont appris à vérifier leurs hypothèses et ont mis en place des stratégies qui leur ont permis de percevoir de plus en plus finement les symptômes.

– *Communiquer avec les soignants sur leurs perceptions est encore difficile.*

Les patients constatent que les rapports entre patient et médecin dans les CTH sont en train de devenir plus « *adultes* » après avoir été vécus pendant une très longue période comme « *infantilisants* ». Beaucoup d'entre eux (6/9) ont établi une relation de confiance réciproque avec les hématologues, fondée sur le dialogue. Pourtant, la plupart des patients sentinelles (7/9) indiquent ne pas avoir été entendus par le médecin lorsqu'ils ont décrits leurs signes précoces ou ne pas les avoir communiqués aux soignants, par réticence de leur réaction, bien qu'ils sachent que la construction d'une relation dépend de la qualité des échanges.

4 Discussion

4.1 Limites

Bien que réduit, le nombre de personnes interrogées n'a pas impacté les résultats qualitatifs de l'étude. Les données recueillies au fur et à mesure des entretiens ne faisaient, en effet, que confirmer les résultats des entretiens précédents. De ce fait, en application du principe de saturation [23], l'échantillon n'a pas été élargi. D'autre part, si certaines données n'ont pas été renseignées lors des entretiens, cela n'a pas eu de conséquence car les informations se sont avérées suffisantes sans avoir besoin de reprendre contact avec les patients interviewés. Lorsque certaines questions n'ont pas strictement été renseignées sous une rubrique mais abordées plus globalement au cours de l'entretien, elles ont été rattachées au thème correspondant.

4.2 Le recours à la métaphore pour exprimer les perceptions

Dans les propos des patients sentinelles, les métaphores apparaissent comme des synthèses des sensations décrites, ramenant à l'étymologie latine *métaphora* c'est-à-dire un Transport. Aussi, il est possible d'émettre l'hypothèse que les patients ont recours aux métaphores pour donner un sens nouveau aux symptômes précoces pour les rendre communicables. La métaphore est couramment définie comme une figure de style qui consiste à établir une comparaison entre deux réalités, cette comparaison est fondée sur une analogie instaurée entre les deux référents. Plus les contenus sont différents et plus la métaphore sera frappante [24]. Les patients sentinelles évoquent ainsi « *une gêne indolore* », « *une douleur ferreuse* », « *un cœur qui bat à l'arrière de la tête* ». Ces métaphores sont de l'ordre de la similarité inter-domaines. Les deux domaines associés sont rapprochés par la métaphore et c'est son « incongruité » qui appelle à un effort de compréhension. Les métaphores font partie du langage courant et constituent ici des instruments de raisonnement qui orientent la perception et la pensée [24, 25]. Elles permettent d'exprimer l'inconnu à partir de sensations connues mais sans avoir jusqu'à présent réussi à mettre des mots dessus. L'analyse des discours permet de repérer la manière dont les métaphores ont structuré les pensées des patients sentinelles lorsqu'ils essaient de décrire leurs symptômes précoces. Présentes à chaque instant de leur vie, les métaphores font partie intégrante de leur perception culturelle et appartiennent au réseau de relations qui constituent leurs expériences personnelles. Par ailleurs, ces métaphores, dites conceptuelles, assurent une double fonction. Elles permettent de relier deux domaines l'un avec l'autre. Elles permettent également de projeter et de cartographier une structure qui organise la connaissance en établissant des correspondances systématiques entre les éléments de ces deux domaines.

4.3 Vers une sémiologie personnelle des patients

Si la sémiologie médicale propose un répertoire des symptômes possibles lorsque l'accident hémorragique est installé, il n'existe pas de catégorisation des signes perçus par les patients à un stade précoce de l'hémorragie. Les données fournies par les patients sentinelles se rapportant au domaine des perceptions, il paraît pertinent d'envisager une catégorisation faisant appel à la somesthésie. Parmi les saveurs et les sensations décrites en œnologie [26], les sensations somesthésiques peuvent être transposées chez les patients hémophiles. Elles comprennent des sensations extéroceptives (provenant de la peau, en lien avec le tactile), des sensations proprioceptives (provenant des muscles des tendons et des articulations, en lien avec le neurologique) et des sensations nociceptives (liées à la douleur) qui se retrouvent en œnologie dans quatre notions qui peuvent être traduites chez les hémophiles, en lien avec les noyaux de sens identifiés lors des entretiens : l'astringence, la consistance, l'agressivité, la température. L'« astringence » qui décrit la sensation corporelle en tant que telle se traduirait

pour les patients par la notion de « resserrement » (compression, pulsation, résistance). La « consistance » qui renvoie à la texture est mise en correspondance avec la manifestation de l'accident hémorragique (gonflement, saignement, fermeté). L'« agressivité » rassemble les attributs en lien avec l'expression de la force (luminosité, douleur, acidité). Enfin, la « température » traduit les sensations thermiques associées à l'objet considéré (chaleur, fraîcheur). Dans le cas de patients sentinelles une cinquième notion de « signal » précise si le patient perçoit les symptômes par lui-même (intérieur) ou s'il est interpellé, par exemple, par son entourage (extérieur) (Tab. I).

4.4 Mise en relation de la sémiologie médicale avec la sémiologie des patients

La mise en parallèle des expressions employées par les patients sentinelles pour décrire leurs signes, avec la sémiologie médicale (Tab. II) fait percevoir les enjeux de leur prise en compte dans la gestion de la maladie. Si les signes exprimés par les patients évoquent des signes qui peuvent être rapprochés de ceux de la sémiologie médicale, ils les décrivent avec une grande diversité d'expressions ou d'images qui font souvent référence à un vocabulaire non professionnel. De plus, un certain nombre de termes employés par les patients se rapportent à des stades infracliniques, c'est à dire antérieurs à ceux objectivables de la sémiologie médicale. Les termes exprimés par les patients sentinelles forment ainsi un répertoire quatre fois plus important que les éléments proposés par la sémiologie médicale. Ces éléments, rapportés aux difficultés de dialogue dont témoignent certains patients sentinelles, invitent à explorer la mise en lien entre ces deux sémiologies. En favorisant une alliance entre l'intégration de connaissances médicales et la cristallisation de connaissances expérientielles, cette mise en lien contribuerait sans doute à développer chez le patient les capacités d'adaptation et de gestion autonome des traitements, au service de son projet de vie [27].

4.5 Un rapport temps / intensité pour mieux agir

Au-delà de la mise en mots des symptômes, le fait de les percevoir le plus amont possible de l'hémorragie s'avère un enjeu important pour l'efficacité à long terme des traitements. Comme pour la catégorisation de ce qui ressort de l'analyse sensorielle, l'œnologie offre également des pistes pour mesurer le degré d'intensité de la perception. La prise de conscience progressive des sensations perçues se fait alors par seuils. Ils sont définis comme des niveaux de stimulus engendrant une certaine intensité de perception dans le temps et traduit, en œnologie, par la « longueur en bouche » [20]. Une transposition d'outils formalisés dans les sciences gustatives à l'hémophilie permet de dégager trois seuils sensoriels. Un premier, insuffisant pour décrire ses sensations avec précision, est nommé « seuil de sensation » (ou bruit de fond). Vient ensuite un « seuil de perception » (ou différentiel) à partir duquel des signes précoces perçus et pouvant être décrits, se confirment.

Tableau I. Les sensations somesthésiques en œnologie et leur application à l'hémophilie, associées aux expressions des patients sentinelles hémophiles. – *Somatosensory sensations in oenology and their application to hemophilia associated with expressions of sentinel patients with hemophilia.*

En œnologie				
Astringence	Consistance	Agressivité	Température	
Âcre ; Astringent ; Âpre ; Styptique ; Métallique	Dur/mou ; Sec/visqueux ; Lourd/léger ; Lisse/rugueux	Piquant ; Déchirant ; Brûlant ; Douleur ; Épicé	Chaud ; Froid	
Appliquée à l'hémophilie				
Resserement	Consistance	Agressivité	Température	Signal
Balancement <ul style="list-style-type: none"> • Une gourde d'eau qui épouse les mouvements de votre balancement. Battement <ul style="list-style-type: none"> • Un cœur qui bat à l'arrière de la tête. Compression <ul style="list-style-type: none"> • L'articulation était contenue. Pulsation <ul style="list-style-type: none"> • Un gonflement sans pulsation. • Sentir le sang palpiter. Résistance (limitation et tension) <ul style="list-style-type: none"> • Essayer de bouger mais quelque chose qui vous retient. Métallique <ul style="list-style-type: none"> • Une douleur ferreuse. 	Liquide <ul style="list-style-type: none"> • Ça se remplit. • La poche qui est dans le coude, je la sens tendue. Solide/ferme <ul style="list-style-type: none"> • Un rouage dans l'articulation (du sable). Saignement <ul style="list-style-type: none"> • Mentalement ça saigne. • Des plaies spontanées sur le visage. Gonflement <ul style="list-style-type: none"> • Tu prends l'avion et que tu as les jambes un peu lourdes en descendant. 	Indolore <ul style="list-style-type: none"> • Une gêne indolore. Piquant <ul style="list-style-type: none"> • Une piqûre d'aiguille. • Gênant. • Une petite gêne aigue. Acide <ul style="list-style-type: none"> • Trop de vinaigre dans la salade. Réaction <ul style="list-style-type: none"> • Alerte ! • Un truc qui ne colle pas à un endroit précis. Lumineux <ul style="list-style-type: none"> • Des voyants lumineux sur un cadran. Douleur <ul style="list-style-type: none"> • Une migraine derrière la tête. Maux de ventre <ul style="list-style-type: none"> • Des flatulences. 	Froid/Chaud <ul style="list-style-type: none"> • Les variations de pression climatique. Chaud <ul style="list-style-type: none"> • Le coude chaud. • La chaleur, je la sens plus au moment où je me suis cogné. Brûlant <ul style="list-style-type: none"> • Se brûler sur une plaque chauffante. 	Extérieur <ul style="list-style-type: none"> • Entourage Intérieur <ul style="list-style-type: none"> • Stress. • Irritabilité. • Etat général de fatigue. • Mal être, angoisse. • Une partie de moi me prévient. • Appréhension ou malaise à degré variable.

Un dernier, qualifié de « seuil de saturation » marque la limite au-delà de laquelle la perception n'est plus différenciable des signes cliniques. Chacun de ces seuils est associé à des zones qui marquent les périmètres de conscientisation des perceptions, en lien avec l'intensité de l'hémorragie. Tout d'abord, dans une « zone infraliminaire », les patients ont tendance à se mettre en « surveillance », plus attentifs aux indices apportés par leur corps, les signes précoces étant encore plus de l'ordre de la sensation, car automatique et non réfléchi. Apparaît ensuite une « zone liminaire » dans laquelle les signes précoces

restent flous et confus mais démontrent un certain déséquilibre du corps perçu par le patient. À ces deux stades, l'intensité de l'hémorragie est qualifiée de très faible à faible, ce qui peut expliquer que les patients ont tendance à attendre avant d'agir. Succède à ces deux stades une « zone supraliminaire » dans laquelle les ressentis sont clairement identifiés et validés, ce qui facilite affirmation, décision et auto-soin, c'est-à-dire les étapes pour agir. Enfin, dans une « zone de saturation », les signes sont exacerbés et mêlés à ceux décrits par la sémiologie médicale, l'hémorragie est installée (Fig. 1).

Tableau II. Mise en parallèle de la sémiologie médicale et de la sémiologie des patients. – *Comparison of medical semiology and the semiology of patients.*

Sémiologie médicale (issue de Hillman, Ault et Rinder, 2007)	Sémiologie des patients (issue des patients sentinelles)	
	Mots / Expressions	Description
<ul style="list-style-type: none"> • Sensation de gêne localisée • Douleur localisée • Augmentation de volume • Douleur constante et intenable • Impotence fonctionnelle absolue 	<ul style="list-style-type: none"> • Gênant • Douleur – Piquant – Pulsation – Métallique • Gonflement – Battement – Balancement • Brûlant • Résistance – Solide, ferme – Compression <p>(Éléments supplémentaires)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Froid, chaud, Froid/chaud • Lumineux • Réaction • Acide • Signal extérieur ou intérieur 	<p>Une gêne indolore. Une migraine derrière la tête – Une petite gêne aigue – Une douleur ferreuse. Ça se remplit – La poche qui est dans le coude, je la sens tendue. Se brûler sur une plaque chauffante. Essayer de bouger mais quelque chose qui vous retient – L’articulation était contenue – Un rouage dans l’articulation (du sable).</p> <p>Les variations de pression climatique. Des voyants lumineux sur un cadran. Un truc qui ne colle pas à un endroit précis. Trop de vinaigre dans la salade. L’entourage – Stress – État général de fatigue – Mal être, angoisse – Une partie de moi me prévient – Appréhension ou malaise à degré variable.</p>

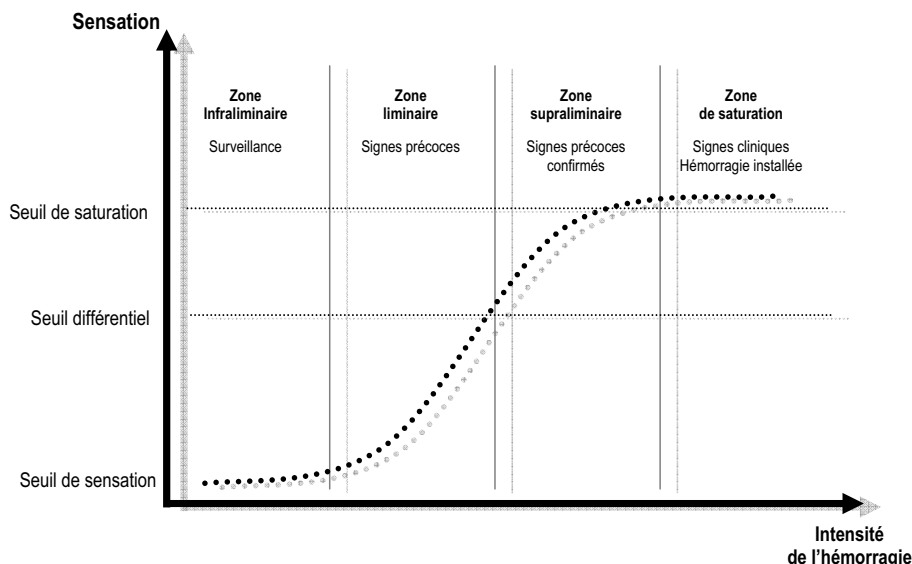


Figure 1. Les seuils sensoriels en hémophile (Adapté de Peynaud, 2006) – *Sensory thresholds in hemophilia (Adapted from Peynaud, 2006).*

Les termes des patients se retrouvent donc organisés dans une dimension perceptive à travers les seuils sensoriels, tout autant que dans une dimension temporelle qui suit l'évolution de l'accident hémorragique. Cette double organisation semble pouvoir élargir le champ de conscience des perceptions des patients. Mis en correspondance avec cette représentation schématique de la perception, le travail de retour sur soi, d'expression et de réflexion offre des possibilités pour soutenir le processus mental des patients afin d'améliorer la prise de décision et l'action d'auto-soins. Appliqué dans un contexte d'ETP, le développement d'outils pédagogiques s'appuyant

sur cette logique serait une voie pour favoriser une approche énaïve qui considère les interactions entre l'humain et l'environnement, centrée sur le vécu expérimental de la personne afin de l'engager dans un processus d'autonomisation [28].

5 Conclusion et perspectives

À travers l'analyse qualitative des entretiens avec les patients hémophiles sentinelles, cette étude a permis de réaliser une catégorisation du vocabulaire développé pour décrire

les signes précoces d'hémorragie. Elle a permis ensuite d'organiser ces termes dans le processus réflexif associé au niveau de conscience et de confiance. La sémiologie ainsi élaborée montre que la perception constitue un levier important dans l'amélioration de la prise en charge des patients par eux-mêmes. Loin de concerner cette minorité de patients, cette perception et son expression semblent pouvoir être favorisées par un apprentissage adapté et une écoute mutuelle entre patients, soignants et familles. A travers une alloformation qui tiendrait compte de la plus-value apportée par les pairs, il serait alors possible de favoriser l'élaboration d'une sémiologie personnelle chez les personnes hémophiles. Celle-ci prendrait appui sur une taxonomie développée à partir des mots, des expressions, des images et des métaphores employés par les patients sentinelles. Elle permettrait à chacun d'assoir une connaissance de soi, de développer un champ d'expression et de favoriser une plus grande confiance dans son ressenti. Sur la base de ce triptyque, une application de cette sémiologie personnelle des patients dans le cadre des programmes d'ETP contribuerait à enrichir l'offre d'éducation déjà proposée par les lieux de soins et les associations de patients. La formalisation de la sémiologie personnelle pourrait également constituer un vecteur favorable à la communication entre patient et soignant dans le cadre d'une relation de soins singulière et d'une prise de décision partagée. Au delà de l'hémophilie, les résultats de ce travail sur la perception des signes précoces laissent entrevoir des champs d'application vers d'autres pathologies s'exprimant par crise, telles que le diabète, l'asthme, l'épilepsie ou la migraine. Dans ce contexte, l'implication active des personnes, que ce soit pour elles-mêmes dans le cadre de la gestion de leur état de santé ou en direction de la communauté des patients et des soignants, ouvre des perspectives pour l'amélioration de la prise en charge des maladies chroniques.

Conflits d'intérêts. Aucun.

Remerciements. Cette recherche a été menée grâce au soutien financier de la Région Ile de France, dans le cadre du programme Partenariat institutions-citoyens pour la recherche et l'innovation (Picri).

Références

- Orphanet (ed.), Goudemand J, Laurian Y, Association française des conseillers en génétique, Association française des hémophiles. L'hémophilie : résumé [en ligne]. Paris : Orphanet ; 2006 [consulté le 12 février 2014]. Disponible sur : <https://www.orpha.net/data/patho/Pub/fr/Hemophilie-FRfrPub646.pdf>
- Alcalay M. Complications musculaires de l'hémophilie. Archives des Pédiatries 2009; 16:196–200.
- Arnold WD, Hilgartner MW. Hemophilic arthropathy. Current concepts of pathogenesis and management. J Bone Joint Surg Am 1977; 59:287–305.
- Carricaburu D. Innovation thérapeutique et acceptabilité du risque iatrogène : l'introduction des produits antihémophiliques concentrés dans les années soixante-dix. Sciences Sociales et Santé 1999; 17:75–98.
- Ayçaguer S, Gagnayre R. Réflexion sur la contribution d'une association de patient dans le champ de l'éducation thérapeutique. Education du Patient et Enjeux de Santé 2007; 25:54–60.
- Wintz L, Sannie T, Aycaguer S, Guerois C, Bernhard JP, Valluet D, *et al.* Patient resources in the therapeutic education of haemophiliacs in France: their skills and roles as defined by consensus of a working group. Haemophilia 2010; 18; 16:447–54.
- Hillman R, Ault K, Rinder H. Hématologie en pratique clinique : guide de diagnostic et de traitement. Paris : Médecine-Sciences Flammarion ; 2007, p. 380.
- Dupond JL. Symptômes généraux. In: Guilevin L (Dir). Sémiologie médicale. 2^e éd. Paris : Médecine Sciences Publications-[Lavoisier] ; 2011, p. 1.
- Guiraud P. La sémiologie. Collection Que sais-je ?, Paris : Presses universitaires de France ; 1971, p. 30.
- Crozet C, d'Ivernois JF. L'apprentissage de la perception des symptômes fins par des patients diabétiques : compétence utile pour la gestion de leur maladie. Recherche & éducations 2009; 3:196–210.
- Barthes R. Éléments de sémiologie. Communications 1964; 4:91–135.
- Delacroix E, Galtier V. Le groupe est-il plus créatif que l'individu isolé ? Le cas du brainstorming : 1953-2003, cinquante ans de recherche. Management & Avenir 2005; 4:71.
- Chauchat H. L'enquête en psycho-sociologie. Collection Le Psychologue, Paris : Presse universitaires de France, 1985, 253 p.
- Bardin L. L'analyse de contenu. Collection Le Psychologue, Paris : Presse Universitaires de France ; 1980, 233 p.
- Mucchielli R. L'analyse de contenu : des documents et des communications. Collection développement personnel, Issy-les-Moulineaux : ESF Ed. ; 2006, 223 p.
- Barthes R. Introduction à l'analyse structurale des récits. Communications 1966 ; 8:1–27.
- Ribéreau-Gayon P, Dubourdieu D, Donèche B, Lonvaud A. Traité d'œnologie, Tome 1 : Microbiologie du vin, vinifications. Collection Pratiques vitivinicoles. Série Œnologie. Paris : Dunod, Ed. La Vigne ; 2004, XXVI-676 p.
- Deplet F. Evaluation sensorielle : manuel méthodologique. 3^e éd. Collection Sciences & techniques agroalimentaires. Paris : Tec & Doc-Lavoisier ; 2007, XXI-353 p.
- Peynaud E, Blouin J. Le goût du vin : le grand livre de la dégustation. Paris : Dunod, Ed. La Vigne ; 2006, XVII-237 p.
- Ribéreau-Gayon J, Peynaud É, Ribéreau-Gayon P, Sudraud P. Traité d'œnologie: sciences et techniques du vin. Paris : Dunod ; 1975, 556 p.
- Baeza C. Ecriture créative des carnets de route et expérience d'une maladie chronique : une forme d'auto-éducation thérapeutique accompagnée. Transformations, Recherches en Éducation des Adultes 2011; 5:145–153.
- Bandura A. Self efficacy. In : Weiner IB, Craighead WE (eds). The Corsini encyclopedia of psychology. 4th ed. Hoboken, N.J.: John Wiley & Sons, Inc.; 2010, p. 1–3.
- Glaser BG, Strauss AL. The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research. Chicago, Etats-Unis: Aldine Pub. Co.; 1967, 271 p.

24. Lakoff G, Johnson M. *Metaphors We Live By*. Chicago: University of Chicago Press; 1980, 242 p.
25. Pirotton G. Métaphore et communication pédagogique : vers un usage délibéré de la métaphore à des fins pédagogiques. *Recherches en Communication* 1994; 2:73–89.
26. Peynaud E, Blouin J. *Le goût du vin : le grand livre de la dégustation*. Paris : Dunod, Ed. La Vigne ; 2006, XVII-237 p.
27. Barrier P. L'autorégulation à l'épreuve de la maladie chronique (vers une pratique auto-normative de la régulation). *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* 2010; 2:S401–S404.
28. Masciotra D, Morel D, Ruiz J. Transmettre le savoir technique ou développer l'action : une approche de l'énaction et la méthode ASCAR en ETP. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* 2011; 4:1–10.