

MODULE 1	FICHE PEDAGOGIQUE L'irruption d'une maladie chronique dans une vie	ACTIVITÉ 5
Module correspondant	Module 1 : Cadre et repères pour la mise en œuvre de programmes d'ETP - Pratiquer l'éducation thérapeutique, quel nouveau rôle pour le soignant ?	
Objectifs	À la fin de l'activité, les participants : ■ Se représenteront la maladie comme une occasion d'apprentissages apportée par la vie. ■ Pourront aborder l'irruption d'une maladie dans la vie d'une personne comme une transition ou un tournant de vie. ■ Prendront conscience que les apprentissages liés à l'éducation thérapeutique viennent s'intégrer dans l'univers d'apprentissage du patient.	
Durée :	2 h 00	
Matériel pour le formateur	■ 15 exemplaires de la fiche participants 5-T1 « Paroles de patients » ■ 15 exemplaires de la fiche participants 5-T2 « Paroles de patients » ■ 15 exemplaires de la fiche participants 5-T3 « Paroles de patients » ■ 1 exemplaire de la fiche 1 formateur « Paroles de patients » ■ 1 exemplaire de la fiche 2 formateur « Apprentissages »	
Méthode	■ Constitution de 3 sous groupes de 5 personnes. ■ Synthèse en grand groupe. ■ Le formateur a une fonction de facilitation des échanges dans les sous-groupes et lors du temps 4.	
Consignes et déroulement	■ Le formateur introduit le thème de l'activité de la façon suivante : « <i>La représentation prédominante de la maladie chronique dans notre société est une représentation qui réduit la maladie à une faille, un défaut, une anomalie, une perte, un handicap. Mais en éducation, nous avons besoin d'une approche dynamique qui part de la personne et prend en compte les manières dont elle donne du sens à l'événement maladie, et ses capacités de rebondissement. Faire de l'éducation thérapeutique, c'est accompagner une transition, un tournant de vie. Vous allez donc entrer en contact avec 8 personnages qui sont des personnes affectées par des pathologies qui n'ont pas été mentionnées volontairement (certaines se devinent très vite) et vous allez en petits groupes discuter et lister les savoirs d'existence et d'expérience que tous ces personnages ont acquis au décours de la maladie.</i> » ■ Le formateur présente ensuite les consignes de l'activité : l'activité dure 2 heures et elle comprend 4 temps de 30 minutes chacun ; le groupe est invité à se diviser en 3 sous groupes de 5 personnes ; à la fin de chaque temps, les groupes recevront de la part du formateur les consignes du temps suivant ; à l'issue des 3 temps, le grand groupe se reforme pour le temps 4. ■ Temps 1 (30 minutes) : Il remet aux participants des 3 sous groupes la fiche 5.1 « Paroles de patients » et leur présente la consigne : « <i>Lire chacun puis ensemble le texte, discuter et lister « Ce que la maladie a occasionné comme apprentissages pour chaque patient ? »</i> (ex : prendre soin de soi, désir de savoir). ■ Temps 2 (30 minutes) : Il distribue aux participants des sous-groupes la fiche 5.2 « Paroles de patients » et leur présente la consigne : « <i>Vous restez en contact avec les 8 personnages et pour chacun vous notez dans les colonnes correspondantes les apprentissages que la maladie leur a occasionnés. Vous pouvez cocher plusieurs cases pour une personne.</i> » ■ Temps 3 (30 minutes) : Il distribue aux participants des sous-groupes la fiche 5.3 « Paroles de patients » et leur présente la consigne : « <i>À partir des apprentissages identifiés pour chaque personnage dans le temps 2, imaginez pour 3 ou 4 d'entre eux un scénario de vie enrichi et s'appuyant sur ses apprentissages (ex : il pourrait en faire quoi ? Vous le voyez dans quelle activité ? Style de vie ?)</i> »	

MODULE 1	FICHE PÉDAGOGIQUE L'irruption d'une maladie chronique dans une vie	ACTIVITÉ 5 suite
Consignes et déroulement (suite)	■ Temps 4 (30 minutes) : Le formateur invite les participants à reformer le grand groupe puis à s'exprimer sur les trois questions suivantes : Qu'est-ce que ces personnages nous apprennent ? Quels types d'apprentissages ont-ils réalisés ? Qu'est-ce que vous avez imaginé comme rebondissement et scénario de vie pour certains d'entre eux ?	
Éléments pour la synthèse de l'activité	■ Les apprentissages existentiels sont des apprentissages qui surgissent à n'importe quels moments de l'existence. Ils sont imprévus pour la plupart et finissent par constituer ce qu'on appelle des transitions ou des tournants de vie. Ils portent sur l'image de soi, du monde, la mythification des relations aux autres. Les croyances sur lesquelles la personne avait organisé sa vie quotidienne, ses projets, son couple, sa vie parentale, etc. sont tout d'un coup remis en question par un événement pensé par l'imaginaire collectif comme un événement négatif (divorce, perte de travail, maladie, handicap,...). Ces événements viennent mobiliser des ressources (internes et externes), des apprentissages souvent d'autodidacte (apprendre seul en dehors des institutions éducatives, groupes d'échanges de savoir, réseaux,...). ■ Quand on propose une ETP, il est donc essentiel de prendre en compte et de valoriser les savoirs existentiels que le patient a acquis à l'occasion de sa maladie.	
Pour en savoir plus	■ Références bibliographiques - Hélène Bezille-Lesquoy, 2003, <i>L'autodidacte : entre pratiques et représentations sociales</i>, Paris : Ed. L'Harmattan, Coll. Éducatives et sociétés. - Francis Lesours, 2009, <i>L'homme en transition. Éducation et tournants de vie</i>, Paris : Ed. ECONOMICA, Anthropos. ■ Annexe : Fiche « Apprentissages » (MOD 1/En savoir plus)	

MODULE 1	Activité 5 / TEMPS 1 <i>Paroles de patients</i>	Fiche participant 5-T1
-----------------	---	---

Consignes : Dans la colonne « Apprentissages, » lister les apprentissages que la maladie a occasionnés pour chaque patient.

	Apprentissages
SAMUEL, 35 ANS : La maladie m'a permis de résoudre beaucoup de choses en une seule fois sur le plan personnel, des casseroles que je traînais avec moi depuis la fin du lycée, du coup il y a du positif là-dedans. Si je n'avais pas eu cela, je pense que je serais sorti des rails et pas du bon côté.	
LEILA, 21 ANS : J'ai une sœur qui est morte au pays de cette maladie quand j'étais encore petite. Donc quand j'ai appris que j'avais cela, je me suis dit « tout est foutu pour moi ». Mais en fait grâce aux nouveaux traitements, je m'en sors, mais je réapprends une autre vie presque plus intense...Oui... J'apprends ! J'apprends à vivre avec cela, mais pas que pour cela.	
MICHEL, 42 ANS : Je n'aurais jamais repris d'études si je n'étais pas tombé malade et surtout je n'aurais jamais eu l'idée de changer de métier... Non franchement je n'aurais pas osé, alors que je me souviens qu'enfant j'y avais pensé.	
MARTINE, 69 ANS : Apprendre, vous savez a priori, je pensais qu'à part apprendre sur le diabète et l'hypertension, je n'apprendrais rien, et voilà qu'ici j'ai appris que j'avais le droit de dire non et que m'occuper de moi c'est important. Je peux vous dire que la vie a changé à la maison et que mon mari il ne met plus ses écailles quand je lui parle... Ah non pas question, j'existe et j'ai appris cela par-dessus le marché !	
SAID, 15 ANS : Moi, la maladie cela m'a tout appris parce que j'ai commencé jeune avec elle et on m'a tout de suite dit que vu mon état, mon avenir tout cela que j'y arriverais dans la vie, si je me concentrais et si je faisais attention à tout... ! Au départ, cela ne m'a pas plu, mais maintenant c'est moi qui apprends aux autres. Je suis volontaire dans cette association et j'aime expliquer aux autres jeunes diabétiques comment on peut faire...	
CORINNE, 30 ANS : Attention, la maladie n'apprend pas que des choses bonnes à apprendre. J'étais jeune et cela m'a sapé le moral, j'ai dû apprendre et comprendre tout toute seule et un jour, j'ai eu envie de me battre pour le statut des malades.	
FRANCIS, 58 ANS : Je suis chauffeur de taxi, alors oui la maladie cela vous en apprend même si on n'a pas fait d'études, mais c'est dur, car il faut apprendre le bon côté des choses et en laisser un peu de côté, mais je l'ai fait et j'assure encore bien mon métier de taxi.	
PIERRE, 31 ANS : Cette maladie elle m'a appris l'injustice, le rejet. On m'a mis à l'écart dès que cela s'est su, et même ma famille ce n'est plus comme avant... Il faut apprendre à vivre sans famille, apprendre à se taire, apprendre à mentir des fois...	

MODULE 1	Activité 5 / TEMPS 2 <i>Paroles de patients</i>	Fiche participant 5-T2
-----------------	---	---

Consignes : Cochez les apprentissages que la maladie a occasionnés selon vous pour chaque patient.

Apprentissages	Samuel	Lella	Michel	Martine	Saïd	Corinne	Francis	Pierre
Résolution de problème								
Vivre avec sa maladie								
Espoir, qualité de vie								
Oser réaliser un rêve enfoui								
Émancipation								
Prendre soin de soi								
Mettre des limites								
Affirmation de soi								
Prendre conscience de sa valeur								
Savoir voir les choses du bon côté								
Stigmatisation								
Désir de transmettre à d'autres patients								
Désir de savoir								
Engagement, militantisme								
Repositionnement dans sa vie								
Estime de soi								

MODULE 1	Activité 5 / TEMPS 3 <i>Paroles de patients</i>	Fiche <i>participant 5-T3</i>
-----------------	---	--

Consignes : À partir des apprentissages identifiés pour chaque personnage dans le temps 2, imaginez pour 3 ou 4 d'entre eux un scénario de vie enrichi et s'appuyant sur leurs apprentissages (ex : il pourrait en faire quoi ? Vous le voyez dans quelle activité ? Style de vie ?)

Scénario de vie
SAMUEL, 35 >> 45 ans :
LEILA, 21 >> 31 ans :
MICHEL, 42 >> 52 ans :
MARTINE, 69 >> 79 ans :
SAID, 15 >> 25 ans :
CORINNE, 30 >> 40 ans :
FRANCIS, 58 >> 68 ans :
PIERRE, 31 >> 41 ans:

MODULE 1	Activité 5 « PAROLES DE PATIENTS »	FICHE 1 FORMATEUR
-----------------	---	------------------------------------

Scénario de vie

SAMUEL, 35 >> 45 ans

Il est employé dans une bibliothèque de lycée, il est heureux avec ses deux enfants et sa femme. Il fait très attention à sa santé.

LEILA, 21 >> 31 ans

Elle a repris des études le soir et elle travaille dans un salon de remise en forme, elle est heureuse et s'est mariée. Elle a encore des épisodes aigus qui peuvent la bloquer pendant 24-48 heures. Elle sait qu'elle peut avoir des enfants.

MICHEL, 42 >> 52 ans :

Il était comptable. Maintenant, il est artisan à son compte. Il a inventé un concept de fabrication de meubles en carton. Il vit toujours en couple.

MARTINE, 69 >> 79 ans :

Elle n'est pas en bonne santé. Elle est suivie dans un hôpital plus près de chez elle car elle a du mal à se déplacer (complications du diabète et de l'âge).

SAID, 15 >> 25 ans :

Il est marié et il vient d'avoir une petite fille. Il a un métier dans les technologies et il a des problèmes de santé avec son diabète. On lui a découvert un problème rénal mais il continue à se battre pour les autres et il siège dans un comité d'utilisateurs.

CORINNE, 30 >> 40 ans :

Elle est dans la communication, elle a perdu son époux et n'a pas refait sa vie à cause de sa maladie. Elle s'occupe de son fils qui a été ébranlé par la maladie, par le décès de son père, mais qui réussit bien à l'école.

FRANCIS, 58 >> 68 ans :

Il a des soucis de santé, il n'arrive pas à contrôler son hypertension et son insuffisance rénale. Il n'est plus chauffeur de taxi et il n'a pas beaucoup de moyens.

PIERRE, 31 >> 41 ans :

Il est devenu journaliste. Il a fait un livre sur les prisons aux États-Unis et il travaille pour les associations. Il a eu une fille et il vit seul.

MODULE 1	Activité 5 « APPRENTISSAGE »	FICHE 2 FORMATEUR
-----------------	---	------------------------------------

« Qu'est-ce qu'apprendre ? »

Il existe de multiples définitions de l'acte d'apprendre. Il existe même une multitude de classifications selon des critères très diversifiés. On distingue ainsi des apprentissages verbaux ou moteurs, des apprentissages par l'action ou par l'imitation... Nous nous limiterons ici à une dichotomie qui se réfère à deux grandes théories d'apprentissage souvent opposées, mais en fait plutôt complémentaires.

A. Conception behavioriste. Théoriquement, cette conception se rattache aux travaux de Pavlov sur le conditionnement. En psychologie, le concept de conditionnement est repris par Watson qui se fait fort de transformer tout enfant, normalement constitué, en médecin, avocat ou voleur par le jeu de subtils conditionnements. Plus récemment, dans les années 60, B.F. Skinner définit l'apprentissage comme un « conditionnement opérant », axé sur les renforcements positifs ou aversifs. Dans la foulée, il invente l'enseignement programmé, moteur de ce qu'il appelle « la révolution scientifique de l'enseignement ». Cette conception a suscité autant d'adhésion que d'hostilité. L'erreur de Skinner est, sans doute, d'avoir généralisé à outrance sa théorie. Il est incontestable que certains apprentissages relèvent bien du conditionnement mais que d'autres se réalisent d'une tout autre manière.

B. Conception cognitiviste. Le cognitivisme est un courant de pensée de la psychologie contemporaine qui s'interroge sur la genèse de la connaissance. Contrairement aux behavioristes, les cognitivistes refusent le dogme de « la boîte noire » c'est-à-dire qu'ils considèrent qu'entre le stimulus et la réponse, il existe une activité interne digne d'intérêt même si elle n'est pas directement observable. Une des plus importantes contributions au cognitivisme est sans conteste l'œuvre de Jean Piaget qui s'interroge sur le développement de l'intelligence chez l'enfant. C'est ce qu'il appelle l'épistémologie génétique. Pour Piaget, les concepts ne s'enseignent pas, ils se construisent au cours de stades d'évolution successifs ; ils se construisent de bric et de broc grâce à l'interaction de l'individu avec son environnement.

Dans les recherches du LEM, notre référence sera, bien entendu, plus constructiviste que behavioriste. Nous admettons, toutefois, que ces deux courants de pensée sont complémentaires et que certains apprentissages relèvent, qu'on le veuille ou non, du conditionnement.

Conséquences :

a. L'apprentissage est un concept extensif qu'on ne peut réduire aux acquis scolaires. J'apprends à skier, j'apprends le tableau de Mendeleev, j'apprends la haine, l'amour, j'apprends à jouer d'un instrument de musique, j'apprends à conduire une voiture... Le concept d'apprentissage est extraordinairement extensif. Il faut bien constater que **les apprentissages qui ont marqué notre vie sont souvent plus des apprentissages existentiels que des apprentissages scolaires.**

b. Comment définir, en fonction de ce qui précède, l'apprentissage ? En nous référant à la fois au behaviorisme et au cognitivisme, nous proposons la définition suivante : **l'apprentissage est une modification adaptative du comportement consécutive à l'interaction de l'individu avec son milieu. De plus, l'apprentissage doit être plus ou moins durable et, autant que possible, utilisable.** Et quand on parle de modifications adaptatives, on ne préjuge pas de la désirabilité sociale de l'apprentissage ; on peut apprendre à tuer, à voler, à mentir comme on peut apprendre à aider son prochain, comme on peut apprendre à résoudre une équation.

c. Le but de l'apprentissage n'est pas le savoir, mais l'action. En d'autres termes, le but de l'apprentissage c'est d'accroître notre qualité de vie. Ce critère n'est pas toujours très explicite dans les apprentissages scolaires.

d. Certaines conditions facilitent les apprentissages. Ces conditions ont été mises en lumière par les recherches sur les conditions de l'apprentissage ; nous les avons exprimées en termes d'efficacité didactique. Un des premiers principes, c'est le principe de signification ; **tout apprentissage doit être significatif, c'est-à-dire qu'il doit s'insérer dans un réseau de choses connues et vécues par l'apprenant.** »

Texte extrait de l'article

« Styles d'enseignement, styles d'apprentissage et pédagogie différenciée en sciences »

édité et mis en ligne sur Internet par le Laboratoire d'Enseignement Multimédia
de l'Université de Liège (consulté le 25/01/2011).