

L'éducation thérapeutique dans la mucoviscidose : quelles compétences pour le patient ?

Présentation du référentiel des compétences adulte-enfant

V. David¹, J. Iguenane², S. Ravilly³, et le groupe de travail « Éducation thérapeutique »
de Vaincre la Mucoviscidose et de la Société Française de la Mucoviscidose

Résumé

Introduction En France, depuis 2002, deux changements majeurs sont intervenus dans la prise en charge des patients atteints de Mucoviscidose : le dépistage néonatal systématique de la mucoviscidose et la création des Centres de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose (CRCM). Une des missions des CRCM est de développer l'éducation thérapeutique du patient et de sa famille.

Méthodes La démarche éducative proposée comprend 4 étapes : Le diagnostic d'éducation qui permet de faire connaissance avec son patient. Le contrat d'éducation proposé au patient à partir des compétences et objectifs clarifiés auparavant en équipe. La mise en œuvre de l'éducation qui organise les apprentissages du patient et enfin l'évaluation. Dans le but de faciliter la mise en place de l'éducation thérapeutique dans les CRCM, nous présentons, à partir des compétences que le patient doit acquérir au cours de l'éducation thérapeutique, les objectifs d'apprentissage des patients atteints de mucoviscidose.

Conclusion En prenant appui sur les compétences et objectifs d'apprentissage une réflexion s'est engagée sur l'élaboration de conducteurs, véritables instruments d'aide pour l'éducateur/soignant. Ils présentent le déroulement des séances, les principes pédagogiques à mettre en œuvre et le rôle respectif du patient et du soignant.

Mots-clés : Mucoviscidose • Éducation thérapeutique • Patient • Compétences • programme d'éducation.

¹ CRCM Pédiatrique, CHU Nantes, France.

² Laboratoire de Pédagogie de la Santé, Université Paris XIII, Bobigny, France.

³ Vaincre la Mucoviscidose, Paris, France.

Soutien : Vaincre la Mucoviscidose, Fédération des CRCM : Éducation thérapeutique et mucoviscidose

Correspondant : S. Ravilly
Vaincre la Mucoviscidose, 181 rue de Tolbiac, 75013 Paris.
sravilly@vaincrelamuco.org

Réception version princeps à la Revue : 18.04.2006.

Demande de réponse aux auteurs : 19.07.2006.

Réception de la réponse des auteurs : 10.10.2006.

Acceptation définitive : 27.10.2006.

Rev Mal Respir 2007 ; 24 : 57-62

Patient education in cystic fibrosis: what skills for the patient?

V. David, J. Iguenane, S. Ravilly et le groupe de travail « Éducation thérapeutique » de Vaincre la Mucoviscidose et de la Société Française de la Mucoviscidose

Summary

Introduction In France since 2002 two major changes have occurred in the management of patients with cystic fibrosis: systematic neonatal screening and the establishment of specialised CF centres. One of the roles of the CF centres is therapeutic education of the patients and their families.

Methods The proposed educational approach consists of 4 steps: an educational diagnosis to assess the patient; an educational contract based on the capabilities and objectives previously identified by the team; implementation of the education programme which organises the teaching of the patient and, finally, evaluation.

Results With the goal of facilitating the establishment of patient education in the CF centres we present the learning objectives for patients suffering from cystic fibrosis, based on the capabilities that the patients need to acquire in the course of the education programme.

Conclusion Based on the capabilities and learning objectives of the patients the working party are developing valid tools for the instructor/carer. They present the outcomes of the meetings, the educational principles of implementation and the respective roles of the patient and the carer.

Key-words: Cystic Fibrosis • Patient education • Patient capabilities • Education programme..

Rev Mal Respir 2007 ; 24 : 57-62
sravilly@vaincrelamuco.org

Introduction

La mucoviscidose est la plus fréquente des maladies génétiques graves de l'enfant en Europe. Elle affecte de nombreux organes : les poumons, le pancréas exocrine et endocrine, le tube digestif, le foie et les voies biliaires, ainsi que les organes reproducteurs et touche 5 000 patients en France dont près de 40 % sont des adultes. L'espérance de vie à la naissance atteint les 40 ans aujourd'hui alors qu'elle était inférieure à 10 ans il y a 40 ans [1]. En 2002, deux changements majeurs sont intervenus dans la prise en charge des patients : la généralisation du dépistage néonatal qui a permis de préciser l'incidence actuelle, (1 nouveau-né sur 4 500) et la création des Centres de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose (CRCM) dotés d'une équipe multidisciplinaire et d'un plateau technique performant [2]. C'est dans ces centres de soins spécialisés que le diagnostic est confirmé et annoncé, que les patients sont suivis au moins 4 fois par an, et que les soins sont coordonnés en adéquation avec les attentes et les capacités des patients et de leur famille. Le CRCM doit également s'engager à mettre en œuvre les recommandations nationales validées, assurer une réponse appropriée aux problèmes médicaux des patients¹ 24 h/24 tous les jours de l'année, organiser le transfert des patients pédiatriques vers les équipes d'adultes dans les meilleures conditions et développer l'éducation thérapeutique du patient et de sa famille.

Ces éléments – ajoutés à la démonstration de l'efficacité de l'éducation thérapeutique dans d'autres pathologies comme l'asthme ou le diabète [3-6] – soulignent l'intérêt et l'opportunité de cette réflexion dans la mucoviscidose en France. La participation du patient et de sa famille dans les soins renforce l'importance de l'éducation : prise régulière et continue de médicaments, séances de kinésithérapie respiratoire, séances d'aérosols, attention particulière vis-à-vis de l'alimentation etc. Ces traitements impliquent, de la part des patients et de leurs parents une approche à la fois globale et compétente dans des champs de spécialités différents pouvant nécessiter à un moment de l'évolution, des soins d'une relative technicité. D'autant que ces soins, pour bon nombre de patients, sont en grande partie effectués au domicile (perfusion d'antibiotiques intraveineuse, nutrition entérale, oxygénothérapie etc.) L'amélioration des traitements en allongeant la durée de vie des patients, nécessite que les soignants, en complément des soins techniques, prennent en compte les besoins et demandes des patients, leurs projets tant professionnels que personnels.

Méthodes

Éducation thérapeutique et maladies chroniques

L'éducation thérapeutique peut contribuer à améliorer la qualité des soins quotidiens effectués par le patient. En effet,

¹ File active d'au moins 50 patients

l'éducation thérapeutique du patient selon le rapport technique OMS région Europe (1998) se définit ainsi : « l'éducation thérapeutique du patient devrait permettre aux patients d'acquérir et de conserver les capacités et les compétences qui les aident à vivre de manière optimale leur vie avec leur maladie. Il s'agit, par conséquent, d'un processus permanent, intégré dans les soins, et centré sur le patient. L'éducation implique des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage de l'auto gestion et de soutien psychologique concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins (...) Elle vise à aider les patients à comprendre leur maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre le plus sagement et maintenir ou améliorer leur qualité de vie ». Selon les recommandations de la Haute Autorité de Santé dans l'asthme [7], l'éducation thérapeutique du patient relève de la part des soignants, d'une démarche raisonnée prenant en compte quatre principaux volets soit : le diagnostic éducatif, le contrat d'éducation, la mise en œuvre de l'éducation et l'évaluation [8].

Le diagnostic éducatif

Le diagnostic éducatif sollicite le patient pour qu'il explique sa maladie. Il s'élabore à partir d'entretiens avec le patient. Les informations rassemblées vont permettre aux soignants d'élaborer des hypothèses de travail sur le fonctionnement du patient. Ainsi, à l'aide d'un guide d'entretien, le soignant va se centrer autour de cinq grands axes :

- la perception que le patient a de sa maladie, sa gravité etc.
- le mode de vie du patient : ses activités professionnelles, ses loisirs, sa vie sociale et comment il s'organise avec ses soins ;
- ce que le patient sait sur sa maladie, ses traitements : ses connaissances, sa capacité à résoudre les problèmes de santé qu'il rencontre et sa perception quant à l'utilité de ses traitements ;
- le vécu de la maladie : La motivation à apprendre sur sa maladie pour se soigner, son sentiment de pouvoir agir sur sa santé ;
- le projet personnel du patient.

Il est proposé par J.-F. d'Ivernois et R. Gagnayre [9, 10] d'effectuer la synthèse des informations recueillies en répondant aux trois questions suivantes :

- 1) Dans la situation du patient, quels sont les facteurs qui vont faciliter ou limiter l'apprentissage de sa maladie et l'application de ses traitements ? La réponse à cette question aide à faire le point sur les potentialités et capacités du patient et de son entourage à faire face et à s'engager pour se soigner et apprendre sa maladie.
- 2) Quelles sont les connaissances du patient sur sa maladie et comment résout-il dans sa vie quotidienne ses problèmes de santé ? Ces questions visent à identifier les représentations qu'a le patient sur sa maladie et sur ce qu'il doit apprendre et réapprendre pour se soigner le mieux possible.
- 3) Quel est son projet ? L'identification du projet du patient va constituer un levier permettant de renforcer sa motivation à apprendre et soutenir l'effort consenti pour apprendre en

donnant du sens à l'expérience d'apprentissage.

Cette synthèse va permettre aux éducateurs/soignants de préciser les compétences et objectifs qu'il serait souhaitable que le patient acquiert et qui seront négociés avec lui [8].

Le contrat d'éducation

Les compétences et objectifs d'éducation, après être discutés et priorisés en équipe, sont proposés et négociés avec le patient. Lors de cette négociation, sont abordées les modalités d'éducation et leur planification en fonction des disponibilités des patients (adultes, enfants ou parents) et des éducateurs/soignants. Ainsi, s'installe tout au long de l'éducation un partenariat avec le patient dans la mesure où les termes du contrat peuvent être à chaque rencontre et à l'initiative de l'éducateur/soignant ou du patient, rediscutés, renégociés. Ainsi considéré, le contrat d'éducation répond à deux des critères de qualité selon lesquels l'éducation thérapeutique du patient est un processus personnalisé inscrit dans une dynamique partenariale.

La mise en œuvre de l'éducation

Il s'agit, par des temps d'apprentissage, de faire atteindre au patient les compétences et objectifs négociés lors du contrat d'éducation. L'apprentissage va s'organiser en prenant en compte trois principaux paramètres que sont : le type de compétences que le patient doit maîtriser ; les potentialités du patient et la mise en œuvre d'une stratégie pédagogique respectant les principes énoncés dans les sciences cognitives.

Si la compétence fait appel aux capacités cognitives du patient (repérer, analyser, faire face), les techniques utilisées peuvent être par exemple l'exposé, le recours à des images ou au schéma, des situations de problème à résoudre. S'il est fait appel aux habiletés gestuelles du patient (pratiquer, faire) le recours à des techniques telles que la manipulation par le patient et la démonstration semble pertinent. S'il s'agit de faire acquérir une compétence liée à la communication (informer, exprimer, expliquer) dans ce cas, il sera fait appel à une simulation de type « jeu de rôle ».

Les potentialités du patient déterminées lors du diagnostic éducatif peuvent concerner ses capacités gestuelles, son désir de prendre en charge ou non certains aspects de sa maladie, ses loisirs, son niveau d'alphabétisation et de motivation pour apprendre, sa profession et sa vie sociale.

Selon les cognitivistes [11] l'apprentissage est plus performant si les activités pédagogiques sont organisées selon la stratégie suivante :

- 1) Solliciter les connaissances que possède le patient sur le sujet à traiter : cela peut s'effectuer par exemple, en posant une question, un problème à résoudre, en demandant de faire un dessin ou par l'intermédiaire d'un questionnaire.
- 2) Selon la réponse obtenue, valoriser et renforcer ce qui est juste, et si nécessaire, travailler les erreurs, compléter et ajuster.
- 3) Proposer une activité permettant au patient de mettre en œuvre, d'expérimenter, de tester ce qu'il a appris lors du se-

cond temps.

4) Aider le patient à transférer dans sa pratique quotidienne une nouvelle manière de faire en lui demandant ce qu'il pense faire et comment, et en discutant des éventuelles adaptations à envisager.

L'évaluation

L'évaluation peut porter sur l'acquisition des compétences d'auto soins par le patient mais aussi sur la pratique éducative des soignants.

Pour évaluer l'atteinte des compétences d'auto soins par le patient, il s'agit pour le soignant d'organiser un temps dit de « bilan » visant à vérifier l'ensemble des savoirs du patient à l'aide de questionnaires de connaissances, de situations de problèmes à résoudre et de grilles d'observation (habileté gestuelle et communication). Il est également important en cours d'apprentissage d'aider le patient à porter un regard critique sur son activité et ses difficultés pour lui permettre d'activer le réseau de soins en cas de besoins. Il est alors question de développer les capacités d'auto-évaluation du patient [12].

La pratique éducative des soignants ou évaluation de processus peut s'effectuer en sollicitant l'opinion des patients sur l'éducation reçue, ou par un questionnement prenant appui sur l'expérience vécue avec des patients. Par exemple, est-ce que j'ai utilisé des techniques d'apprentissage adaptées à la compréhension du patient, aux compétences poursuivies ? Est-ce que j'ai pris appui sur le projet du patient pour renforcer sa motivation ? Est-ce que j'ai laissé le patient s'exprimer ? Est-ce que j'ai respecté la stratégie d'apprentissage prévue ? Etc.

Résultats

Mucoviscidose et compétences du patient adulte

Étant donné que très peu de publications faisaient part d'expériences d'éducation thérapeutique dans la mucoviscidose [13-15], de novembre 2002 à juin 2003 un groupe rassemblant 11 professionnels de santé², un parent et un patient adulte s'est réuni 4 fois pour étudier les compétences à acquérir par le patient et sa famille pour mieux gérer sa maladie. Le groupe en prenant appui sur l'approche systémique de l'éducation a élaboré deux documents de travail pour l'éducation des adultes : Un guide d'entretien pour le diagnostic éducatif et, à partir des compétences transversales, des objectifs pédagogiques spécifiques à la mucoviscidose à travailler avec les patients et permettant de fixer leurs apprentissages. En face de chaque compétence transversale, des objectifs d'apprentissage ont été proposés : discuter de son besoin d'intimité et parler de son image corporelle font partie de la compétence : « Faire connaître ses besoins ». Expliquer la particularité du

mucus dans la mucoviscidose répond à la compétence « comprendre s'expliquer » (*tableau I*) [16]. Il s'agit par ce travail d'aider les éducateurs/soignants à mieux structurer l'éducation qu'ils dispensent aux patients et de contribuer à l'appropriation de l'Éducation Thérapeutique du Patient par les équipes prenant en charge les patients atteints de mucoviscidose.

Exemple : *Repérer les signes d'alerte d'une exacerbation* : les soignants proposent une activité éducative autour de cet objectif en partant des connaissances du patient sur ses propres signes d'alerte : « quels sont les signes qui vous font penser que vous allez moins bien ? » puis « classez ces signes des plus modérés aux plus sérieux » ; il est possible de continuer vers un deuxième objectif : *Exprimer une demande d'antibiothérapie* en demandant au patient « que faites-vous quand vous avez des signes sérieux d'exacerbation ? ». En fonction de la réponse des patients, des compléments et des ajustements peuvent être apportés, et plus tard, il sera demandé au patient de résoudre une question lui permettant d'intégrer ce qu'il a appris dans une situation qu'il doit résoudre.

Tableau I.

Matrice de compétences et objectifs pédagogiques/d'apprentissage. Mucoviscidose adulte [16].

Compétences transversales	Exemples d'objectifs pédagogiques/d'apprentissage spécifiques à la mucoviscidose (adulte)
Faire connaître ses besoins – S'exprimer	Discuter de son besoin d'intimité, Parler de son image corporelle Faire connaître l'existence de conflits avec ses proches dans la prise en charge de sa maladie repas
Comprendre s'expliquer	Expliquer la particularité du mucus dans la mucoviscidose, ou le rôle du mucus dans les infections Différencier l'inspiration de l'expiration
Repérer – Analyser – Mesurer	Repérer les signes d'alerte et d'aggravation d'une infection Réagir face à un essoufflement brutal et une douleur thoracique, en présence de crachat sanglant
Faire – Face – Décider	Tenir compte des séances de kiné pour les choix des horaires d'aérosols selon les produits Exprimer une demande d'antibiothérapie
Résoudre un problème	Élaborer des stratégies d'évitement du tabagisme passif Adapter la kinésithérapie en fonction de l'état respiratoire
Pratiquer – Faire	Réaliser correctement un aérosol Pratiquer un rinçage entre deux antibiotiques intraveineux
Adapter – réajuster	Adapter ses efforts et ses activités en fonction de son état de santé
Utiliser les ressources – Faire valoir ses droits	Faire valoir ses droits à recevoir des soins sur son lieu de travail Faire valoir ses droits face au tabac

² 2 infirmières coordinatrices, 2 kinésithérapeutes, 1 pneumologue, 1 diététicienne, 3 pédiatres et un expert en pédagogie de la santé

Tableau II.

Objectifs pédagogiques du thème « Poumon tout au long de la vie » [16].

Compétence	Cycle 1	Cycle 2	Cycle 3	6 ^e , 5 ^e	4 ^e , 3 ^e , Lycée, Adultes et Parents
Comprendre, s'expliquer	Différencier inspiration – expiration Expliquer que l'aérosol est un médicament Expliquer quand se laver les mains	Connaître le cheminement de l'air dans la bouche et qui soulève la poitrine Comprendre l'action de la kinésithérapie respiratoire Connaître l'intérêt d'une pratique sportive Expliquer pourquoi se laver les mains	Comprendre l'intérêt de la kinésithérapie respiratoire Identifier l'action des médicaments à visée respiratoire Comprendre le bénéfice respiratoire d'une bonne musculation Identifier les bénéfices sur sa maladie d'une activité physique régulière	Identifier ses propres limites face à une activité physique Identifier les méfaits du tabac sur les bronches	Expliquer les effets des infections sur les poumons
Repérer, analyser, mesurer			Situer les organes respiratoires dans le corps humain Expliquer la physiologie respiratoire de base Reconnaître un bronchospasme Repérer les signes d'alerte d'une exacerbation pulmonaire Reconnaître la particularité du mucus dans la mucoviscidose	Repérer les sports à risque	Analyser une situation à risque d'infection croisée
Pratiquer, Faire	Réaliser correctement un aérosol Apprendre à cracher Se laver les mains	Pratiquer une mesure du souffle (EFR)		Utiliser les aides instrumentales	Pratiquer un autodrainage Pratiquer un rinçage entre deux cures d'antibiotiques intraveineuses
Faire face, décider Résoudre un problème	Appliquer les mesures d'hygiène		Réagir face à des signes d'exacerbation pulmonaire Relier les paramètres EFR et la fonction respiratoire Établir un lien entre les paramètres EFR et l'encombrement bronchique		Exprimer une demande d'antibiothérapie Élaborer les stratégies d'évitement du tabagisme passif Planifier son suivi médical Porter une attention aux variations de son état de santé en général
Adapter, réajuster			Tenir compte des séances de kinésithérapie respiratoire pour le choix des horaires d'aérosols selon les produits Adapter son effort physique à son essoufflement	Réagir face à un essoufflement brutal et une douleur thoracique, en présence d'un crachat sanglant	Adapter la kinésithérapie respiratoire en fonction de son état respiratoire Adapter son traitement en cas de modification des crachats
Faire valoir ses droits					S'orienter vers un métier compatible. Faire valoir ses droits face au tabac

Mucoviscidose et compétences particulières de l'enfant-patient

L'éducation thérapeutique de l'enfant-patient a pour but de l'aider à mieux comprendre son état de santé, les traitements nécessaires à sa survie et à réaliser ses soins quotidiens [17]. Le parcours éducatif pour chaque enfant, que ce soit lors des séances individuelles ou collectives, comporte des activités ludiques, interactives, courtes, variées s'appuyant sur le projet de l'enfant et tenant compte de ses capacités de concentration. Prendre appui sur le projet de l'enfant, c'est le considérer comme une personne car il ne peut être réduit à sa maladie. Pour qu'il devienne acteur de ses soins, il faut dès le plus jeune âge lui consacrer un temps spécifique pour l'éducation thérapeutique en dehors de ses parents. L'enfant acquiert ainsi une confiance en lui-même et une confiance envers les soignants vis-à-vis de la gestion de sa maladie. Les parents ont un rôle important mais plutôt dans la supervision que dans la surveillance. En proposant des temps d'éducation pour l'enfant et pour les parents, un espace de discussion peut s'ouvrir en famille. C'est en continuité avec le parcours scolaire établi par l'Éducation Nationale [18] et en tenant compte des capacités d'apprentissage des enfants [19] qu'ont été proposés à partir des compétences transversales des objectifs d'éducation adaptés à l'âge de l'enfant et définis par thèmes (les mêmes que pour les adultes) mais déclinés par cycle scolaire. Exemple *Repérer les aliments riches en graisses* ; cet objectif peut se décliner selon l'âge : en maternelle, on demandera seulement à l'enfant de faire la différence entre ce qui est gras et ce qui ne l'est pas. À 10 ans, il pourra réfléchir à partir de photos d'aliments plastifiés, les classer par groupes et déterminer ceux qui sont plus ou moins riches en graisses ; on pourra ensuite aller vers un deuxième objectif *Adapter la posologie des enzymes pancréatiques* en demandant à l'enfant ce qui se passe dans l'appareil digestif selon la teneur en graisses des aliments.

Au collège, la Génétique est généralement abordée pendant les cours de Sciences et Vie de la Terre en classe de 5^e. Cela peut être un point de départ pour l'enfant atteint de mucoviscidose de réaliser un exposé en classe. La compréhension et l'appropriation des données techniques au cours d'une séance éducative pourront l'y aider. Le *tableau II* [16] détaille les objectifs pédagogiques du thème « Poumon » tout au long de la vie.

Conclusion

L'éducation thérapeutique dans la mucoviscidose se limitait jusqu'à peu à une évaluation des connaissances du patient sur sa maladie ou à des conseils d'autogestion de ses traitements. Les outils qui se développent permettent de structurer cette éducation autour des Centres de Ressources de Compétences de la Mucoviscidose. À partir des objectifs définis en fonction de l'âge et des thèmes relatifs aux diffé-

rents domaines de la mucoviscidose, des activités éducatives pourront s'organiser en s'appuyant sur des conducteurs que le groupe mixte Fédération des CRCM – Association Vaincre la Mucoviscidose est en train de développer, tester et évaluer.

Références

- 1 INED Vaincre la Mucoviscidose. Rapport sur la situation de la mucoviscidose 2002-2003. Paris 2005, 128 p.
- 2 Circulaire DHOS/DGS du 22 octobre 2001 relative à l'organisation des soins pour la prise en charge des patients atteints de mucoviscidose.
- 3 Broers S, Smets E, Bindels P, Bennebroek Evertsz F, Calff M, de Haes H : Traditional general practitioners in behavior change counseling to improve asthma medication adherence. *Patient Education Counseling* 2005 ; 58 : 279-87.
- 4 Eid NS : Update on National Asthma Education and Prevention Program pediatric asthma treatment recommendations. *Clin Pediatr (Phila)*. 2004 ; 43 : 793-802.
- 5 Gibson PG, Powell H, Coughlan J, Wilson AJ, Abramson M, Haywood P, Bauman A, Hensley MJ, Walters EH : Self-management education and regular practitioner review for adults with asthma. *Cochrane Database Syst Rev*. 2003 ; (1) : CD001117.
- 6 ANAES, AFSSAPS : Recommandations pour le suivi des patients asthmatiques adultes et adolescents. *Rev Pneumol Clin*. 2005 ; 61 : 301-9.
- 7 ANAES – HAS : Éducation thérapeutique du patient asthmatique, Adulte et Adolescent, Service des recommandations et références professionnelles, Juin 2001, Paris, 129 pages. www.has.fr
- 8 Iguenane J : Éducation thérapeutique du patient : vers une démarche raisonnée. *Rev Mal Respir*. 2005 ; 22 : 539-40.
- 9 D'Ivernois JF, Gagnayre R : Apprendre à éduquer le patient, Approche pédagogique, Maloine, 2^e éd. 2004, Paris. 155 p.
- 10 D'Ivernois JF, Gagnayre R : Mettre en œuvre l'éducation thérapeutique, *Revue adsp* 2001 ; 36 : 11-13.
- 11 Tardif J : Pour un enseignement stratégique, l'apport de la psychologie cognitive. Logiques, 1992, Montréal (Québec), 474 p.
- 12 Hadji C : L'évaluation démystifiée. ESF, 1997, Paris, 126 p.
- 13 Bartholomew LK, Czyzewski DI, Parcel GS, Swank PR, Sockrider MM, Mariotto MJ, Schidlow DV, Fink RJ, Seilheimer DK : Self-management of cystic fibrosis : short-term outcomes of the Cystic Fibrosis Family Education Program. *Health Educ Behav* 1997 ; 24 : 652-66.
- 14 Goldbeck L, Babka C : Development and evaluation of a multi-family psychoeducational program for cystic fibrosis. *Patient Educ Couns* 2001 ; 44 : 187-92.
- 15 David V, Berville C, Douaud P, Dumas V, Leger P, de Pontbriand U, Bailly C : Éducation thérapeutique et Mucoviscidose : l'expérience d'un CRCM pédiatrique. *Rev Mal Respir*. 2005 ; 22 : 531-2.
- 16 David V : Éducation thérapeutique dans la mucoviscidose. *La lettre de la mucoviscidose* 2006 ; 61 : 1-2.
- 17 Gagnayre R : L'éducation thérapeutique des enfants atteints d'une maladie chronique, in Apprendre sa santé, Journal des professionnels de l'enfance. N° 27, 2004 ; 25-27.
- 18 Livret scolaire d'évaluation. Apprentissages fondamentaux. Éducation nationale.
- 19 Piaget J : Biologie et connaissance, Gallimard, 1967, Paris 432 P.