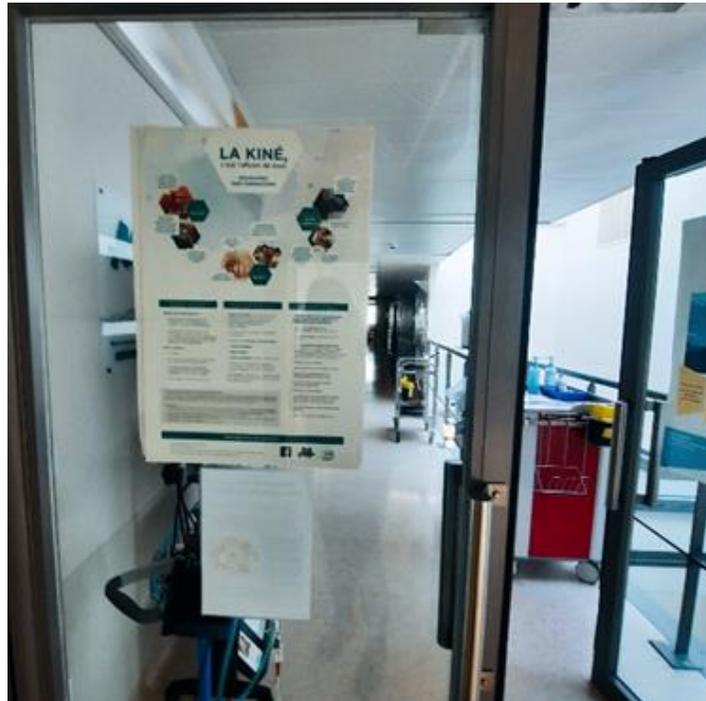


L'évolution des CRCM à l'aune des nouvelles thérapeutiques : Une analyse sociologique

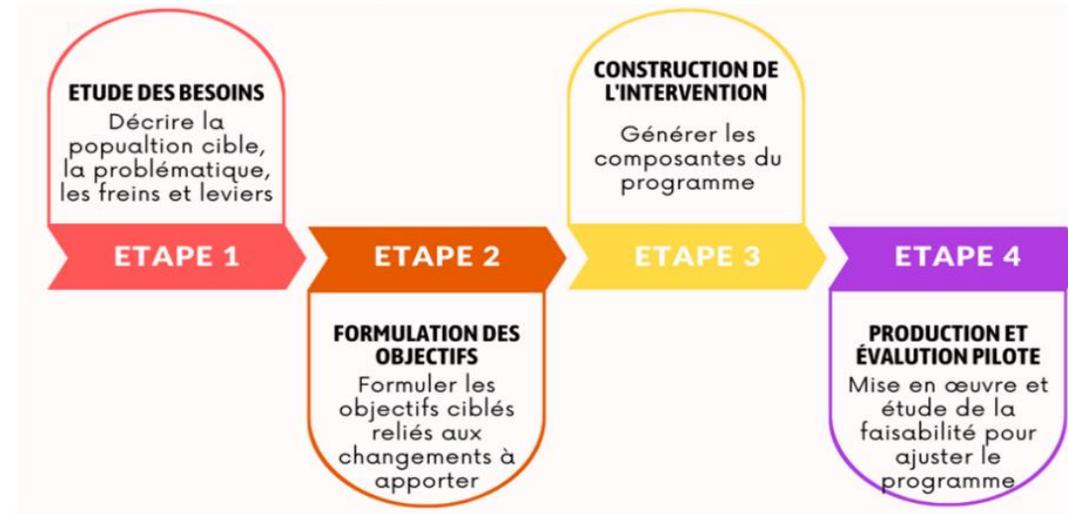


Camille BOUBAL, sociologue, chargée de recherche à l'Enseis, associée au Centre Max Weber (Lyon) – Journées scientifiques de la mucoviscidose 21 mars 2025

Projet Horizon (2024-2024)

- Recherche participative ; financement PREPS et filière
- Questionnaire auprès des 47 CRCM; 4 auditions d'experts internationaux, « scoping review », analyse de discours des patient.es

- Intervention Mapping



« Co-construire et évaluer la faisabilité d'une nouvelle organisation des centres de référence et de compétences pour les patients atteints de mucoviscidose à l'ère de la trithérapie modulatrice de CFTR : approche participative et évaluation pilote »

Volet sociologique

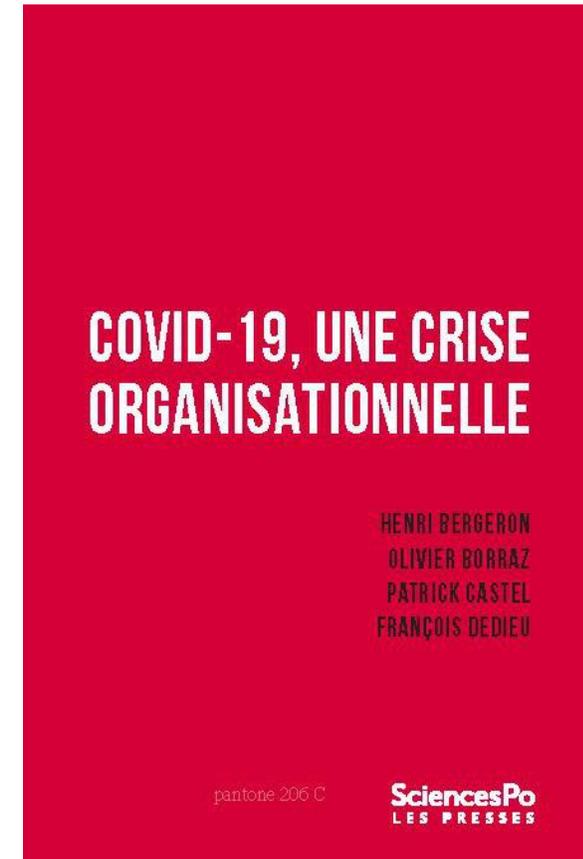
- Appréhender les changements organisationnels et professionnels depuis les nouveaux modulateurs de Cftr
 - L'attention au travail des soignants et à l'organisation de la prise en charge déterminent l'expérience sociale de la maladie.
- Une démarche qualitative
 - **6 CRCM**
 - 2 pédiatriques (Aquitaine, Auvergne Rhône-Alpes), 2 adultes (Pays de la Loire; Auvergne Rhône-Alpes), 2 mixtes (Bourgogne Franche Comté et Hauts de France)
 - De taille variée : cohorte de + 400 patient.es *versus* de 90 patient.es
 - **86 entretiens** semi-directifs (1h à 2h30)
 - professionnel.les de santé et des patient.es : soutien de Monia Mehalla dans un CRCM
 - Membres nationaux (associatifs, filière, ETP)
 - **5 jours d'observation** : réunions pluriprofessionnelles, consultations, vie du CRCM

La fin de la maladie et des CRCM? Quand une promesse thérapeutique provoque une crise organisationnelle:

La crise est une mise à l'épreuve d'un ordre existant.

Elle a trois propriétés :

1. la perte de sens
2. la déssectorisation : la nature du problème et le rôle des organisations ne sont plus clairement établis et font l'objet de négociations
3. le caractère complexe, urgent et dynamique



Des recompositions professionnelles: en finir avec la kinésithérapie respiratoire? (1/3)

- Remise en cause de leur identité professionnelle (relations médecins, co-production de la prescription)
- Incertitudes: fréquence des séances, pratiques

« On a suivi nos patients. C'est-à-dire qu'on n'a pas le choix, en fait. Nos patients, ils ont décidé eux-mêmes comment ils allaient faire leur soin. Donc, nous, on s'est adaptés à ça. Bien sûr. En pédiatrie, ce n'est pas encore le cas. Hum. Mais ça commence. », kinésithérapeute, depuis 20 au CRCM adulte

- Redéfinition du métier (du drainage à la réhabilitation, étirements, travail postural; surveillance) et nouvelles coopérations avec les EAPA et/ou ETP

Des recompositions professionnelles: les médecins (2/3)

- « L'observance thérapeutique » comme préoccupation
- Interrogations autour des frontières du métier (relations avec la ville, allègement de la prise en charge)

« Le soutien à la parentalité, les troubles du neurodéveloppement, et en fait, nous, on est CRCM, on n'est pas CAMS, on n'est pas autre chose. », entretien, gastro-pédiatre, CRCM pédiatrique

« ça faisait 20 ans qu'on était à redouter des choses graves. À pas dire, faut pas rater le coche de la transplantation, pas rater le coche des. Et puis, ben au bout d'un an, le problème, ça devient la cellulite aux cuisses. C'est vrai que j'étais pas forcément formatée pour ce genre de, pour ça, quoi ! », pneumologue, CRCM mixte

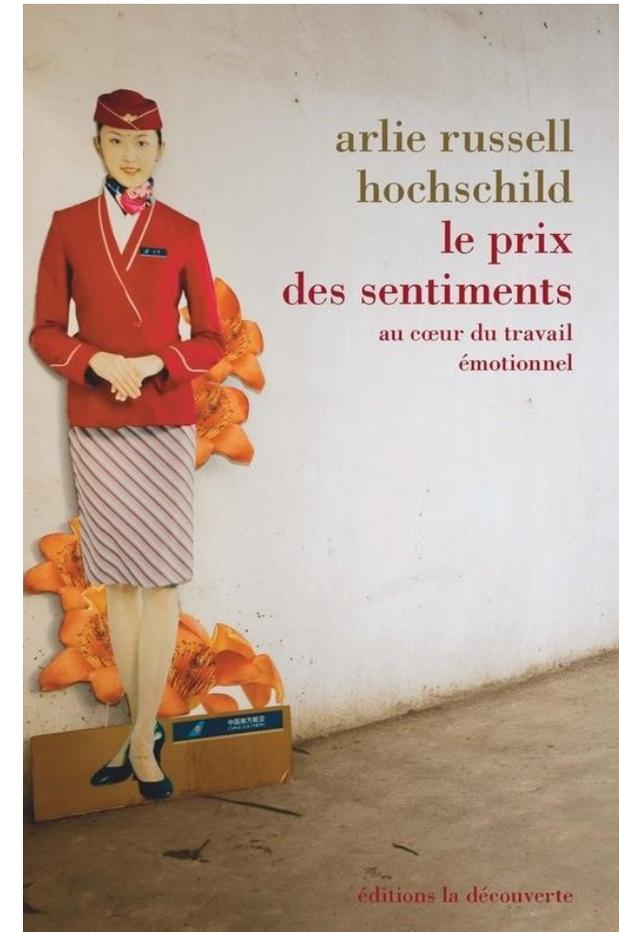
- Engager des réorganisations pour défendre une activité : nouvelles prises en charge (décloisonnement) ; extension des missions des CRCM (gestion des urgences, labellisation)

Des recompositions professionnelles: les IDEC ou ce qu'être au cœur du CRCM veut dire (3/3)

- Faisceau de tâches plus ou moins formalisées et visibles
 - Auprès des patient.es et leurs proches mais aussi du CRCM et hors de l'hôpital
 - Soins techniques, programmation, activités de recherches, répondre aux demandes et
 - « On est un peu le centre et ça gravite autour (...) les gens autour, enfin le disent, le font sentir parce que dès qu'il y a un truc qui va pas, on va demander à Brigitte. Il faut demander à Brigitte et Brigitte, et Brigitte, et même le médecin, il faut demander à Brigitte », IDEC, CRCM mixte
 - « Je prépare les ordonnances (...) le médecin a juste à signer. Ça, au début, ça me stressait parce que j'étais pas très habituée », entretien, IDEC, CRCM adulte
 - « quelle que soit la demande (...) parfois des choses très insolites. Les patients sont très imaginatifs (...) on a une grosse mission de répondre au téléphone.
- Nouvelles tâches
 - Rendre possible l'accès au traitement et organiser la surveillance
 - « ça me pèse beaucoup parce qu'on passe un temps fou à faire de la gestion administrative de rendez-vous » (IDEC, CRCM adulte)
 - Nouvelles missions
- Situation d'épuisement professionnel

Nouvelles problématiques

- Gérer les effets secondaires aux effets psychologiques et sociaux liés aux nouveaux modulateurs
- Aussi un « travail émotionnel » (Arlie Hochschild, 1983) aussi auprès des équipes du CRCM (modérer l'euphorie des soignant.es)
 - Se devoir d'exprimer certaines émotions, en réfréner d'autres afin de produire un état émotionnel chez le destinataire
- Favoriser « l'autonomie » des patient.es : le temps de l'ETP ?
 - Des acceptions variées (ARS, « changement de posture », prolongement de compétences professionnelles)
 - « L'éducation sauvage » versus les « puristes de l'ETP »
 - Des difficultés persistantes: organisation du travail, désintérêt des patient.es, manque de reconnaissance
 - Rôle du Gethem



Et la suite

Analyse à poursuivre: volet social et entretiens avec les patient.es

L'arrivée du traitement rend compte et accélère une tendance à l'œuvre dans le milieu de la santé :

- la question de la coordination ville – hôpital (virage ambulatoire)
- l'injonction à l'autonomie des patients
- l'apparition de nouveaux métiers (IPA, EAPA) // reconnaissance du travail quotidien, et invisible, de coordination et de prise en charge