

Les IDEC dans la mucoviscidose: Ce qu'être « au cœur » du CRCM veut dire



Camille Boubal et Céline Fèvres

Vaincre la mucoviscidose - 14 novembre 2025

Une profession en pleine mutation



10/07/2025

RAPPORT DE RECHERCHE : LES DYNAMIQUES DE COOPÉRATION DES INFIRMIÈRES LIBÉRALES : ÉTUDE SUR TROIS TERRITOIRES.

La coopération des professionnels de santé est devenue une exigence des politiques publiques, confrontées à de profondes transformations des soins ambulatoires. Mais comment coopère-t-on dans les secteurs d'activité libérale où les principes de liberté et d'autonomie sont traditionnellement valorisés ?

En savoir plus →

ST4- Le groupe professionnel infirmier

AfS

mardi 8 juillet

16:30 à 18:30, salle : GS137

ST Le groupe professionnel infirmier face à des environnements de travail en mutation

Animation : Cécile Fournier, Noémie Morize

Auteur-ices	Titre
Héloïse Pillayre	<i>Les mutations du travail infirmier dans le secteur de la cancérologie. Le cas des IPA (Infirmières en Pratique Avancée) et des IDEC (Infirmières de coordination).</i>
Hugo Touzet, Anaïs Le Breton	<i>Les infirmières face à l'élargissement des compétences vaccinales</i>
Marine Boisson	<i>Glissements de tâches et gain d'autonomie des infirmières dans les moments de fin de vie et de mort à l'hôpital</i>
Lucie Kraepiel	<i>Infirmières dans les services de chirurgie ambulatoire : les nouvelles professionnelles de la fluidité</i>
Nsuni Met, Mathias Waelli	<i>Les infirmiers et le doctorat : étude sur les mondes vécus de la thèse dans les organisations de santé</i>

Auteur-ices	Titre
Lucile Girard	<i>Saisir les transformations du groupe professionnel infirmier à travers celles de la formation</i>
Alice Lermusiaux	<i>Les infirmières aujourd'hui : des scientifiques du care au pouvoir discrétionnaire</i>
Laurène Assailly	<i>Des infirmières au chevet des données hospitalières. Évaluer et se requalifier dans les coulisses informatiques d'un CHU.</i>
Romance Lassis	<i>Soutenir l'insoutenable : analyse des carrières professionnelles des infirmières hospitalières</i>
Julia Val Legoll	<i>Le mercato des infirmières de santé au travail : entre soutenabilité du rythme de travail et manque de reconnaissance</i>

Projet Horizon

- **Recherche participative** initiée par les Hospices civils de Lyon



- En plusieurs étapes:
 - Questionnaire à tous les CRCM + audition d'experts étrangers + analyse de la littérature
 - Étude sociologique auprès de plusieurs CRCM
 - Ateliers collectifs
- A venir: Elaboration de recommandations (Méthode de consensus Delphi) puis expérimentation de nouvelles modalités d'organisation dans les CRCM

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, 2 adultes, 2 mixtes
 - 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 1 CRCM
 - Membres nationaux : associatifs, filière, ETP
 - **5 jours d'observation** : réunions pluriprofessionnelles, consultations, vie du CRCM

Un faisceau de tâches plus ou moins visibles

- Des conditions de travail initialement favorables
- Travail auprès des patient.es et de leurs proches mais aussi des soignants de l'hôpital et en dehors
- Soins techniques, programmation, recherche, etc. Et surtout répondre aux demandes des uns et des autres:
 - *Brigitte, est-ce que je peux donner de la tisane de camomille aux filles ? » - Ben ouais. - Oui, mais est-ce que je donne du Créon ? ». Voilà, c'est des trucs comme ça. Ça, c'est toute la journée, enfin des trucs. C'est tellement varié (...) quelquefois, je me dis quand même, c'est tellement simple, ils sont gonflés quand même de m'appeler pour ça, mais quelque part, c'est nous qui avons induit ça. On l'a induit, on les a rendus dépendants, quelque part. Voilà, on s'est... mais, parce que, c'était notre mission, on était là pour eux.*

Evolutions avec les nouvelles thérapeutiques

- Rendre possible l'accès au traitement et en assurer la surveillance
- Nouvelles missions
- Et l'ETP?
 - Des acceptations 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
- Situation d'épuisement professionnel

Les focus groups

- Quatre focus groups (ateliers collectifs) :
 - Atelier 1 patient.e.s et proches et professionnel.le.s
 - Atelier 2 Fonction de coordination en CRCM
 - Atelier 3 Lien ville-hôpital
 - Atelier 4 Dimension stratégique des CRCM de demain

Nous allons, avec vous, mettre en perspective l'atelier 2 qui a principalement réuni des IDEC, et 1 assistante sociales, 1 IPA, 1 cadre et 2 médecins

> deux séances en visio : le 15 juillet 2025 (2h) et le 3 novembre 2025 (2h)

Une expertise mise à l'épreuve de la polyvalence

Atelier 2 - première séance- 15 juillet 2025

Ce qui est valorisé :

- le contact direct avec les patient.e.s par mail ou téléphone
- l'expertise concernant chaque patient.e

Ce qui suscite des difficultés :

- Intervenir dans d'autres services pour « combler les trous »
- L'impossibilité de développer l'ETP
- Prendre en charge les patients vulnérables (langue, milieu social défavorisé)
- La programmation (chronophage et difficile à déléguer)
- Plus généralement **le travail invisible**: 4 IDEC ont demandé un soutien à leur direction

Faire reconnaître le rôle des IDEC (1/2)

Atelier 2 – Fonction de coordination, 3 novembre 2025

Des missions qui s'élargissent

- Prise en charge d'autres pathologies rares (DCP, DDB, asthme sévère).
- Programmation chronophage, accentuée par les modulateurs et la complexité des parcours.

Des tensions récurrentes

- De nouvelles divisions du travail non encadrées (co-production des prescriptions)
- Difficulté à développer l'éducation thérapeutique.
- Manque de reconnaissance

Faire reconnaître le rôle des IDEC (2/2)

Atelier 2 – Fonction de coordination, 3 novembre 2025

- **Besoins exprimés collectivement**

- Déléguer certaines tâches de programmation à des aides-soignantes et secrétaires
- Sécuriser certaines missions (proposition: protocoles de coopération)
- Valoriser les activités « délaissées » (prévention, vaccination, santé bucco-dentaire).
- Savoir avec qui coopérer en ville: définir un soignant référent autre que le médecin ?

! Conditions d'exercice difficiles à l'hôpital : manque de personnel et de locaux