

Ce que disent les soignants : regards, pratiques et attentes vis-à-vis d'ELLyE

Étude qualitative

Conduite par MoiPatient dans le cadre du projet ELLyE 360°

Responsable scientifique : Daniela Rojas Castro

Chargée d'études : Léa Stocklin

Juillet 2025



1	GUIDE DE LECTURE	4
2	INTRODUCTION	5
2.1	Contexte et objectifs de l'évaluation	5
2.2	La démarche 360° : une approche participative et prospective	6
2.3	MÉTHODE	7
2.3.1	Type d'étude	7
2.3.2	Participants	7
2.3.3	Collecte de données	7
2.3.4	Analyse	8
2.3.5	Profil des participants	8
2.3.6	Biais et limites de l'étude	9
3	RÉSULTATS	10
1.	Présentation de la personne interviewée	10
1.1.	Le choix de l'hématologie	10
1.2.	Engagement politique, associatif ou citoyen	16
2.	La perception des associations de patients	19
2.1.	Une reconnaissance établie mais cantonnée	20
2.2.	Des représentations hétérogènes selon les parcours	23
2.3.	Ambivalences et freins persistants	24
3.	Faire évoluer les pratiques de collaboration : leviers et orientations	27
3.1.	Leviers de confiance et attentes concrètes des soignants	27
3.2.	Formes actuelles de collaboration entre les soignants et ELLyE	29
3.3.	Réticences et ambivalences vis-à-vis de la collaboration avec les associations de patients	32
3.4.	Obstacles organisationnels et limites structurelles	33
3.5.	Mieux intégrer les besoins non médicaux des patients : une attente implicite de collaboration	37
3.6.	Vers un partenariat structuré : dynamiques et points d'appui	38
4.	Pratiques d'orientation : une cartographie incomplète mais révélatrice	40
4.1.	Une orientation encore floue et peu systématique	40
4.2.	L'annonce du diagnostic : un moment critique encore peu investi	42
4.3.	Profils de patients perçus comme prioritaires pour une orientation vers ELLyE	43
4.4.	Le retour des patients après l'orientation	45
4.5.	Aidants : un public omniprésent mais peu ciblé	47
5.	Besoins et difficultés des soignants	49
5.1.	L'épreuve de l'annonce : sidération, isolement et absence de second temps	49
5.2.	Rechutes, impasses thérapeutiques et fins de parcours	51
5.3.	Inégalités sociales et territoriales qui complexifient l'accès, la compréhension de l'information et la qualité des soins	52
5.4.	Manque de temps, surcharge de travail et besoin de relais intermédiaires	54
6.	En guise de conclusion...	57

1 GUIDE DE LECTURE¹

Ce rapport présente les résultats d'une étude qualitative réalisée par MoiPatient dans le cadre du projet ELLyE 360°, à partir de seize entretiens menés auprès de médecins exerçant en majorité à l'hôpital public. L'objectif de cette enquête est de mieux comprendre leurs pratiques, leurs représentations, ainsi que leurs attentes vis-à-vis des associations de patients, et plus particulièrement du rôle joué par ELLyE.

Contrairement aux études quantitatives, une étude qualitative ne vise pas à mesurer des tendances ni à produire des données représentatives au sens statistique du terme. La représentativité n'est ni possible, ni recherchée ici. L'ambition est ailleurs : faire émerger une diversité de points de vue, de pratiques et de sensibilités, reflétant la pluralité des expériences et des contextes d'exercice. Cette diversité constitue la richesse de l'analyse et permet d'identifier des leviers d'action concrets.

Les témoignages présentés ne sont donc pas à lire comme un miroir fidèle des expériences individuelles de chaque lecteur. Il est normal, et attendu, que certains propos suscitent de l'adhésion, d'autres de la réserve, voire du désaccord. Ce rapport n'a pas pour vocation de conforter ou de valider une position particulière, mais d'ouvrir un espace de réflexion collective, à partir de paroles réelles, incarnées et parfois contradictoires. Elles reflètent des contextes professionnels différents, des manières de faire qui varient selon les services, les ressources disponibles, les sensibilités individuelles ou encore les trajectoires personnelles des soignants.

Tous les extraits cités sont issus des entretiens menés dans le cadre de cette étude. Le choix de donner une place importante aux paroles directes traduit une volonté forte : celle de restituer fidèlement la complexité des réalités professionnelles.

Enfin, il convient de rappeler que les personnes interrogées se sont exprimées à titre personnel. Leurs propos ne représentent pas leurs établissements ni leurs services, mais leurs points de vue de praticiens, forgés par leur expérience clinique et personnelle. Ce rapport ne livre pas de recommandations toutes faites, mais propose des pistes de réflexion pour alimenter les discussions stratégiques, faire émerger des idées nouvelles, et identifier ensemble les besoins à combler.

Après chaque section de résultats, un encadré bleu met en avant quelques pistes d'action concrètes, et en conclusion, une rubrique récapitulative propose des recommandations non exhaustives, pour guider les réflexions sans se substituer aux idées développées dans les encadrés.

Nous espérons que cette lecture sera une source d'inspiration, de questionnement et de dialogue.

MoiPatient, juillet 2025

¹ Dans le présent document, les termes employés pour désigner des personnes sont pris au sens générique. Ils englobent tant le féminin que le masculin, sans intention discriminatoire, et visent à alléger le texte. Nous reconnaissons l'importance de l'approche inclusive et du respect des identités de genre.

2 INTRODUCTION

2.1 Contexte et objectifs de l'évaluation

Les personnes atteintes de lymphome, ainsi que leurs proches, doivent faire face à un parcours de soins souvent complexe, à des besoins multiples et évolutifs, et à des défis humains et sociaux qui dépassent le cadre strictement médical. Face à ces enjeux, les associations de patients jouent un rôle déterminant pour améliorer la qualité de vie des personnes concernées, soutenir leurs proches et contribuer à une meilleure prise en charge globale de la maladie.

Dans ce paysage associatif, ELLyE (Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir) s'est imposée au fil des années comme un acteur clé de l'accompagnement des patients atteints de lymphomes. Créée par Guy Bouquet, son président, en 2006, l'association a pour vocation d'informer, de combler les lacunes dans l'accompagnement, et de soutenir les personnes touchées par ces cancers du système lymphatique. Son action repose sur une vision intégrée de l'accompagnement, qui prend en compte les dimensions médicales, psychologiques, sociales et relationnelles du parcours de soins.

Les missions principales d'ELLyE s'articulent autour de quatre grands axes :

- Information et soutien aux patients et à leurs proches : via la mise à disposition d'informations médicales accessibles, des services d'écoute et de conseil, ainsi que l'organisation de groupes de parole favorisant l'échange entre pairs.
- Sensibilisation et éducation du public : mieux faire connaître les lymphomes et promouvoir un dépistage précoce, en luttant contre les idées reçues et les inégalités d'accès à l'information.
- Soutien à la recherche et à l'innovation : en mobilisant des ressources pour financer des projets de recherche et en facilitant la collaboration entre chercheurs, cliniciens et patients.
- Plaidoyer pour les droits des patients : en contribuant à l'évolution des politiques de santé publique, pour une meilleure reconnaissance des besoins spécifiques des personnes atteintes de lymphomes et une réduction des inégalités territoriales et socio-économiques dans l'accès aux soins.

Au-delà de ces missions, ELLyE porte une ambition forte : devenir un acteur incontournable de l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de lymphomes, de la leucémie lymphoïde et de la maladie de Waldenström et de leurs proches, en contribuant activement à l'évolution des traitements, des pratiques de soins et des dispositifs d'accompagnement.

Dans cette perspective, l'association a souhaité engager une démarche d'évaluation stratégique, en s'appuyant sur une approche à 360°. Cette évaluation vise à mieux comprendre la perception et l'expérience des différents acteurs concernés, patients, proches, professionnels de santé, membres de l'association, et à identifier les leviers d'amélioration pour renforcer l'impact des actions d'ELLyE.

2.2 La démarche 360° : une approche participative et prospective

L'évaluation 360° s'inscrit dans un processus plus large de réflexion stratégique qu'ELLyE a engagé afin d'adapter son action aux évolutions du contexte sanitaire, aux attentes des patients et aux dynamiques du monde associatif. Elle repose sur trois sources d'information complémentaires :

1. Une revue de la littérature approfondie, destinée à identifier les mécanismes qui facilitent ou freinent l'accès aux associations de patients et à mettre en lumière les pratiques efficaces, en France et à l'international.
2. Une évaluation qualitative et quantitative, combinant :
 - a. Une enquête auprès des patients et de leurs proches ;
 - b. Des entretiens approfondis avec des professionnels de santé ;
3. Une démarche de co-construction, visant à associer les parties prenantes à la réflexion stratégique et à l'élaboration de recommandations concrètes pour renforcer l'action d'ELLyE.

Les pages qui suivent présentent les enseignements clés issus de l'analyse qualitative conduite auprès des 15 médecins hématologues et d'un médecin dermatologue.

Les résultats sont organisés selon une structure définie et explorent les thématiques suivantes :

- 1) Une présentation des participants, revenant sur leur choix de l'hématologie et détaillant leur engagement politique, associatif et/ou citoyen ;
- 2) La perception des associations de patients par les hématologues et leur investissement ;
- 3) Les conditions de collaboration et les dynamiques d'engagement ;
- 4) Les pratiques d'orientation et les besoins perçus, dessinant une cartographie encore incomplète mais riche d'enseignements sur les parcours des publics concernés ;
- 5) Les besoins et difficultés des soignants ;

6) Des recommandations

L'analyse s'attache à faire ressortir à la fois les points de convergence, les tensions ou malentendus persistants, ainsi que les recommandations formulées ou implicites qui peuvent nourrir une réflexion stratégique sur l'évolution des activités et des partenariats d'ELLyE avec les structures de soins.

2.3 MÉTHODE

2.3.1 Type d'étude

Il s'agit d'une étude qualitative exploratoire, conduite à partir d'entretiens semi-directifs réalisés individuellement, en suivant une trame construite de manière collaborative avec l'équipe projet.



2.3.2 Participants

Seize entretiens ont été menés auprès de professionnels de santé exerçant en hématologie, la majorité dans des établissements hospitaliers publics répartis sur l'ensemble du territoire français.

Les profils sont variés en termes d'ancienneté, de rapport aux associations et de contexte institutionnel, permettant de croiser les points de vue.

2.3.3 Collecte de données

Les entretiens ont été réalisés entre janvier et mars 2025, par visioconférence (Zoom), et enregistrés avec le consentement oral des participants.

Chaque entretien, d'une durée de 25 à 55 minutes, a été mené par une chercheuse spécialisée en méthodologie qualitative, assurant une posture d'écoute active et une exploration approfondie des propos.

Les entretiens ont été transcrits à l'aide d'un outil d'intelligence artificielle, puis relus et corrigés manuellement par la chercheuse afin de garantir la fidélité des propos et l'exactitude des formulations.

Une trame d'entretien commune a été utilisée (voir annexe), articulée en sept grandes thématiques :

1. Présentation de l'interviewé
2. Connaissance et expérience des associations de patients
3. Perception du rôle des associations de patients
4. Les besoins des soignants

5. Les besoins des patients (et de leurs proches) et la pertinence des actions associatives
6. Fonctionnement concernant les associations de patients au sein du service,
7. Concernant l'avenir : attentes et recommandations.

2.3.4 Analyse

Les entretiens ont été analysés à l'aide du logiciel Atlas.ti, selon une méthode de codage thématique combinant approche déductive (basée sur la trame d'entretien) et inductive (à partir des données empiriques elles-mêmes).

Les citations ont été extraites pour illustrer les thématiques identifiées, dans le respect de l'anonymat des répondants.

Les verbatim sont reproduits avec de légères reformulations visant à garantir la lisibilité, sans altération du sens.

Cette analyse a été triangulée avec les résultats de la revue de littérature conduite en amont, afin de croiser les apports empiriques issus du terrain avec les connaissances disponibles sur les conditions de réussite et les freins à la collaboration entre associations de patients et professionnels de santé.

2.3.5 Profil des participants

Les seize personnes interrogées (neuf hommes, sept femmes) sont toutes des médecins hématologues, à l'exception d'un dermatologue, et exercent dans des établissements hospitaliers publics : centres hospitaliers universitaires (CHU), hôpitaux généraux et centres spécialisés.

Leurs profils sont variés :

- **Ancienneté dans le métier** : de **7** à plus de **25** ans de pratique.
- **Durée des consultations médicales** : d'environ **20** minutes, ce temps est allongé voire doublé en cas de première consultation ou lors d'une consultation d'annonce.
- **Degré de proximité avec ELLyE** : **de la collaboration active à la connaissance distante**. Certains n'entretiennent aucun lien direct, tandis que d'autres travaillent en lien étroit avec elle. Quatre déclarent ne pas collaborer avec ELLyE.
- **Fonctionnement du service en lien avec ELLyE** : lorsqu'elle existe, la collaboration se décline à **différents niveaux** et prend des formes variées selon le service dans lequel exerce le médecin hématologue (local dédié, information, affichage dans les services, livrets/flyers, conférences, réunions avec les adhérents). Le degré de formalisation et de systématisation de cette

collaboration varie en fonction de l'organisation du service et des attentes du chef de service.

- **Répartition géographique** : **10 régions représentées** (Île-de-France, Auvergne-Rhône-Alpes, Occitanie, Hauts-De-France, Pays-De-la-Loire, Nouvelle-Aquitaine, Normandie, Centre-Val-de-Loire, Provence-Alpes-Côte d'Azur, Bretagne).

Cette diversité permet d'explorer une pluralité de représentations, de pratiques et d'attentes vis-à-vis de l'association.

2.3.6 Biais et limites de l'étude

Comme toute étude qualitative, cette enquête repose sur un nombre limité d'entretiens, ce qui ne permet pas de généraliser les résultats à l'ensemble des professionnels de santé impliqués dans la prise en charge des hémopathies. Les profils des personnes interrogées présentent une diversité en termes de spécialité, de structure d'exercice hospitalière et d'ancienneté, mais ne couvrent pas de manière exhaustive l'ensemble des situations cliniques ou géographiques.

Tous les entretiens ont été menés auprès de médecins exerçant en hôpital public, ce qui constitue un **biais structurel** important. Les pratiques, contraintes et perceptions exprimées dans cette étude reflètent donc exclusivement le point de vue du secteur public, sans intégrer celui de professionnels exerçant en clinique privée ou en ville.

Par ailleurs, le recrutement s'est appuyé en partie sur des contacts proposés par ELLyE, ce qui peut introduire un **biais de proximité**, certains répondants ayant une vision plus favorable ou plus informée du rôle de l'association. Néanmoins, plusieurs entretiens ont également été réalisés avec des professionnels peu ou pas en lien avec ELLyE, permettant ainsi de faire émerger des critiques constructives ou des attentes nouvelles.

Enfin, le format d'entretien semi-directif présente à la fois des avantages méthodologiques et certaines limites inhérentes à sa nature. Il permet en effet de laisser une grande place à la narration personnelle et la spontanéité des discours, offrant un accès privilégié aux représentations ressentis et priorités des participants. Toutefois, cette souplesse comporte des limites : certains aspects n'ont pas été abordés avec le même degré de profondeur ou de précision, leur traitement variant selon l'interprétation et la sensibilité propres à chaque enquêté.

3 RÉSULTATS

1. Présentation de la personne interviewée

1.1. Le choix de l'hématologie



Le premier élément exploré dans les entretiens concerne la trajectoire personnelle et professionnelle ayant mené les médecins à choisir l'hématologie. Ce choix ne relève pas d'une simple logique de carrière ou d'une spécialisation technique : il est souvent le produit d'une série d'expériences marquantes, de rencontres fortuites, ou d'une réflexion éthique sur le

sens du soin. Cette diversité de trajectoires, déjà soulignée dans la revue de littérature, se confirme ici à travers les récits recueillis : le choix de l'hématologie apparaît rarement comme linéaire, mais s'ancre dans une articulation singulière entre intérêt scientifique, lien humain et expériences personnelles. Plusieurs grandes tendances émergent.

1.1.1. Une vocation scientifique et intellectuelle

Certains récits mettent en avant une vocation scientifique précoce, avec un intérêt marqué pour une spécialité réputée exigeante sur le plan intellectuel, à la frontière entre biologie, innovation thérapeutique et clinique. L'hématologie est perçue comme une discipline complète, mobilisant des savoirs techniques et conceptuels variés, mais aussi en constante évolution.

« Il y a énormément de recherche. On travaille beaucoup, on peut concilier l'activité clinique de routine et la recherche. » [Entretien 4]

« C'est une spécialité où il y a beaucoup d'innovations. » [Entretien 6]

Mais au-delà de la technicité, plusieurs médecins insistent sur la singularité épistémologique de leur spécialité. Contrairement aux disciplines centrées sur un organe solide et localisé, (le foie, le rein, le sein ou les poumons), l'hématologie est décrite comme une médecine du fluide, du circulant, du transversal.

« L'hématologie m'a beaucoup attiré parce que, conceptuellement, c'est un organe fluide... la recherche est beaucoup plus avancée. Et les nouveaux médicaments se développent beaucoup. » [Entretien 1]

« Ce qui m'intéressait, c'est que ce n'est pas un organe. [...] C'est transversal. [...] J'ai aimé l'idée que ce soit une spécialité systémique. » [Entretien 14]

Cette idée revient à plusieurs reprises, comme une façon de souligner que le sang donne accès à une lecture globale de l'organisme. La discipline oblige à penser la complexité, l'interdépendance des systèmes, et à jongler entre des dimensions biologiques, immunologiques et métaboliques.

« Ce n'est pas une médecine d'organe. On est partout. Le sang circule dans tout l'organisme. On touche à tout. » [Entretien 11]

« Le fait que ce soit une spécialité de la circulation, du système, et pas localisée, ça oblige à avoir une vision d'ensemble. » [Entretien 3]

« Il faut savoir lire entre les lignes, comprendre les chaînes d'anomalies, d'interactions... c'est passionnant. » [Entretien 5]

1.1.2. La place centrale du lien avec les patients

Pour de nombreux médecins interrogés, la richesse de la relation médecin-patient constitue une motivation fondatrice dans leur choix de l'hématologie. Ce lien, souvent décrit comme intense, durable et humainement chargé, distingue cette spécialité d'autres disciplines médicales perçues comme plus techniques ou épisodiques. L'hématologie permet une continuité rare dans la relation de soin, qui s'étend parfois sur plusieurs années et accompagne les patients à travers des phases de diagnostic, de traitement, de rechute ou de rémission.

« Ce qui m'a donné envie de faire de l'hémato, c'est la relation médecin-patient qui est très forte. » [Entretien 2]

« Je voulais une spécialité où je puisse connaître les patients sur le long cours. » [Entretien 8]

« Je voulais une spécialité dans laquelle j'avais un rôle humain auprès des patients, un rôle de continuité dans la prise en charge et un suivi. » [Entretien 7]

« On peut voir assez concrètement l'effet de nos décisions sur la santé des gens. » [Entretien 5]

« Ce que j'apprécie, c'est que c'est une relation assez longue avec les patients. [...] On suit les gens parfois sur plusieurs années. [...] Il y a une vraie histoire humaine. » [Entretien 4]

La possibilité de voir concrètement les effets des décisions médicales, d'accompagner les patients dans des moments critiques, et de construire une alliance thérapeutique stable sont autant d'éléments fréquemment cités.

« On peut voir assez concrètement l'effet de nos décisions sur la santé des gens. » [Entretien 5]

« J'aime bien pouvoir suivre un patient dans la durée. On construit une vraie relation de confiance. » [Entretien 2]



Certains évoquent aussi l'implication émotionnelle que cela implique, soulignant que l'hématologie engage tout autant la technique que la présence humaine :

« C'est une spécialité où l'on est très impliqué avec les patients. [...] Il faut être là dans les bons moments comme dans les mauvais. » [Entretien 1]

Ce choix de spécialité ne répond donc pas uniquement à une attirance pour une médecine complexe ou innovante : il va dépendre d'un rapport particulier à la relation soignant-soigné, fait de proximité, de stabilité, de co-construction et parfois de confrontation à des décisions difficiles.

Pour plusieurs professionnels, cette continuité relationnelle donne du sens au métier, mais elle constitue aussi un facteur de vulnérabilité émotionnelle, souvent peu reconnu institutionnellement. Cela rend d'autant plus pertinent, dans la perspective d'un partenariat avec **ELLyE**, de penser des formes d'appui qui reconnaissent la charge affective du métier tout en valorisant la qualité du lien thérapeutique et en offrant un soutien indirect à ces relations prolongées.

1.1.3. Le poids des circonstances et des opportunités

Pour un certain nombre de médecins, l'entrée dans la spécialité ne relève pas d'une vocation initiale ni d'un choix longuement prémedité. Leur trajectoire s'est construite par étapes, au gré des rencontres, des stages, ou de l'attractivité humaine et scientifique d'un service ou d'une équipe.

« Ce n'était pas du tout prémedité ni pré-choisi. [...] Et c'est pendant mon cursus vers la médecine interne que j'ai découvert l'hématologie. Et ça répondait à tout le sens que je voulais donner à mon travail. » [Entretien 4]

L'hématologie apparaît alors comme une rencontre imprévue mais décisive, souvent déclenchée par une expérience marquante au cours des études, qui révèle l'intérêt pour une discipline complète, humaine et transversale.

« Ce qui m'a le plus marqué, c'est le stage que j'ai fait à l'internat. J'ai eu envie de continuer. » [Entretien 7]

« C'est un médecin que j'ai admiré dans le service d'onco-hématologie. Je me suis dit : je veux faire comme lui. » [Entretien 5]

« Moi, j'ai fait un stage à ma troisième année de mon parcours d'étudiant en médecine. Et du coup, j'ai découvert un peu par hasard l'hématologie, et j'aimais bien cette prise en charge globale du patient. [...] Depuis, j'ai voulu être hémato. » [Entretien 13]

« J'ai travaillé avec XXX, il m'a fait découvrir la LLC. C'est le hasard des stages. » [Entretien 11]

Cette part de hasard est souvent assumée, voire valorisée, comme l'amorce d'un cheminement qui donne aujourd'hui sens et cohérence à un engagement durable.

« Je ne pensais pas du tout faire médecine, mais j'ai rencontré une équipe inspirante à Necker. » [Entretien 9]

« Coup de cœur pour l'équipe et même pour la spécialité. » [Entretien 6]

« C'est un peu une passion qui est arrivée par hasard, on va dire. » [Entretien 15]

1.1.4. Une histoire personnelle ou familiale en toile de fond



Les trajectoires personnelles viennent également nourrir le sens du métier. Plusieurs soignants évoquent des expériences de maladie dans leur entourage, vécues dans l'enfance ou à l'adolescence, qui ont laissé une empreinte émotionnelle durable. Ces expériences, bien que parfois inconscientes au moment du choix, participent à donner du sens à leur engagement professionnel.

« Moi, quand j'étais tout petit, mais je ne me rappelle pas, j'ai perdu mon parrain. [...] C'est resté un drame dans la famille. [...] Ma grand-mère avait fait de sa chambre une espèce de sanctuaire. [...] C'était traumatisant. [...] Je ne crois pas qu'il y ait forcément du hasard complet dans la vie. Mais c'est curieux. » [Entretien 8]

« J'ai eu plusieurs cancers dans ma famille... l'accompagnement des personnes en fin de vie m'intéressait beaucoup. » [Entretien 1]

« Ma cousine est décédée de mucoviscidose, ça a peut-être compté inconsciemment. » [Entretien 4]

« Pendant mon premier stage, j'ai vu des jeunes décéder. Plutôt que de me repousser, ça m'a donné envie de faire ça. » [Entretien 14]

Ces récits témoignent d'un engagement parfois lié à des histoires de deuil, d'impuissance ou de résilience, qui confèrent une dimension existentielle à la pratique médicale. Pour ELLyE, cela constitue un levier potentiel : reconnaître ces sensibilités, souvent enfouies mais bien présentes, pourrait permettre de fixer certaines collaborations dans un registre plus personnel, humain et porteur de sens partagé.

1.1.5. Des hésitations, des compromis, mais un choix assumé

Pour certains professionnels interrogés, l'hématologie n'a pas été un choix immédiat ou passionnel, mais plutôt le fruit d'un cheminement, de compromis, ou d'opportunités saisies au bon moment. Plusieurs évoquent des doutes initiaux, des hésitations sur leur orientation, voire une sélection par défaut, qui s'est néanmoins transformée en un véritable engagement.

« Je voulais un poste. Je savais ce que je ne voulais pas. J'ai sauté sur l'opportunité. » [Entretien 6]

Ce type de récit révèle une forme de pragmatisme, parfois teintée d'un réalisme lucide sur les contraintes institutionnelles et les choix de carrière disponibles. Le choix

d'une spécialité n'est pas toujours dicté par une vocation, mais peut résulter d'un alignement de circonstances.

Avec le temps, cette orientation initialement non planifiée se mue souvent en conviction. Le contact avec les patients, l'implication croissante dans le service, ou encore les possibilités de formation participent à inscrire ce choix dans une réalité professionnelle satisfaisante.

« J'ai fait le choix de m'investir à fond dans le service dans lequel j'étais. Et de fil en aiguille, ça s'est fait. » [Entretien 4]

Plusieurs témoignages révèlent également un écart entre l'idéalisme des débuts et les réalités du métier, notamment en ce qui concerne la rémunération, la charge de travail ou les contraintes administratives.

« À 20 ans, on se dit que l'argent ne compte pas. À 35 ans, on voit les choses un peu différemment. » [Entretien 1]

Pour **ELLyE**, ces trajectoires rappellent que les motivations des soignants sont souvent complexes, évolutives, et situées. Comprendre ce type de parcours permet de mieux saisir les leviers d'implication future. Il ne s'agit pas seulement de s'adresser à des vocations établies, mais aussi de capter des formes d'engagement qui se construisent progressivement, au croisement du terrain, des relations humaines et des opportunités professionnelles.

1.2. Engagement politique, associatif ou citoyen

Les entretiens révèlent une grande diversité de trajectoires en matière d'engagement collectif parmi les hématologues interrogés. Si certains expriment une distance marquée vis-à-vis de ces sphères, d'autres évoquent un intérêt ponctuel ou un engagement actif, parfois ancien ou situé hors du champ du lymphome. Ces récits permettent de saisir les rapports différenciés des médecins à la question de l'engagement, qu'il soit institutionnel, militant ou collaboratif.

1.2.1. Des parcours marqués par un engagement associatif structurant



Certains médecins font état d'un engagement ancien, affirmé, parfois militant, notamment dans le champ du VIH/sida, de la toxicomanie ou de la défense de l'hôpital public. Ces expériences ont façonné une sensibilité durable aux dynamiques collectives.

« J'étais militant dans un collectif contre les franchises médicales. [...] J'ai toujours milité dans des trucs comme ça. [...] J'ai milité avec des associations de patients, pas dans le cancer mais dans le VIH, le SIDA, la toxicomanie... donc j'ai une culture de ça. » [Entretien 10]

D'autres évoquent un engagement associatif structurant dès le début de leur parcours médical, notamment dans les sphères universitaires et étudiantes, qu'ils ont parfois poursuivi dans le champ professionnel.

« Depuis ma deuxième année de fac, je suis investi au niveau associatif dans ma faculté... Et je le suis encore aujourd'hui, même au niveau européen. » [Entretien 1]

« J'ai été dans le bureau de l'association des internes d'hématologie, puis vice-président... Aujourd'hui, je suis secrétaire général de la FITC. » [Entretien 8]

Ces profils traduisent une posture spontanément tournée vers la participation, le dialogue avec les parties prenantes, et une vision plus horizontale de la médecine. Pour ELLyE, ces professionnels représentent des alliés potentiels immédiats, familiers des logiques de co-construction.

1.2.2. Des expériences associatives « périphériques »

D'autres récits évoquent un engagement associatif en dehors du champ médical ou limité à des périodes plus anciennes de leur vie. Ces expériences, bien que périphériques, témoignent d'une appétence pour les dynamiques collectives.

« J'ai été engagé dans une association d'étudiants. [...] Après j'ai participé à des groupes militants pour la défense de l'hôpital public. » [Entretien 5]

« J'ai été bénévole tous les week-ends, membre du conseil d'administration dans mon club de tennis de table. » [Entretien 15]

« J'ai fait des trucs quand j'étais étudiant, pour les Restos du Cœur, les machins, mais là, actuellement, non. » [Entretien 2]

« J'ai fait partie d'un collectif pendant un moment qui travaillait sur les conditions d'accueil des patients à l'hôpital. Ce n'était pas directement une association, mais on portait une parole critique. » [Entretien 1]

« Je n'ai jamais été syndiquée, je n'ai jamais été engagée politiquement. Mais j'ai été présidente de CME, ce qui m'a donné une vision différente de la place des médecins dans l'hôpital. » [Entretien 11]

Ces profils montrent une ouverture au collectif, mais ne traduisent pas nécessairement une familiarité avec les associations de patients. Pour ELLyE, ils représentent une opportunité d'activation, à condition de proposer des formes d'implication compatibles avec leurs contraintes professionnelles actuelles.

1.2.3. Une distance assumée vis-à-vis du monde associatif ou militant

Enfin, plusieurs médecins déclarent ne pas avoir de lien particulier avec des associations de patients, ni d'activité syndicale ou politique. Cette distance est assumée, souvent présentées comme un choix personnel, pragmatique.

« Non, pas du tout [de militantisme]. Je suis quelqu'un d'assez pragmatique et j'essaie de faire le boulot. Mais je ne suis pas quelqu'un qui va dans la rue, je ne vais pas faire grève, jamais. » [Entretien 2]

« Et est-ce que tu as eu un engagement associatif ou militant ? Non. » [Entretien 14]

« À l'époque, il n'y avait pas d'association des jeunes internes. Je n'ai pas connu ça. » [Entretien 3]

Ce positionnement ne traduit pas une hostilité, mais plutôt une méconnaissance ou une indifférence structurelle. Dans ces cas, une proposition partenariale trop militante ou codifiée risque de ne pas rencontrer d'écho. Il conviendra donc de privilégier des approches pragmatiques, centrées sur le service et la complémentarité dans le soin.

2. La perception des associations de patients

L'analyse des entretiens montre que la question des associations de patients suscite une reconnaissance relativement consensuelle de leur utilité, mais elle révèle aussi une grande diversité de positions quant à la manière dont les professionnels s'y impliquent. Cette hétérogénéité ne découle pas uniquement de facteurs individuels : elle reflète aussi des dynamiques institutionnelles, des habitudes locales, des expériences passées de collaboration, positives ou frustrantes, et des représentations plus larges du rôle des associations dans le champ de la santé.

« Si vous deviez choisir trois mots pour décrire ce que représente pour vous une association de patients, lesquels seraient-ils ? »



Pour ELLyE, cette diversité constitue à la fois un défi et une opportunité. D'un côté, elle souligne la nécessité de stratégies différencierées pour s'adresser aux professionnels ; de l'autre, elle montre que la légitimité des associations n'est plus à démontrer, mais que leur place dans le parcours de soin reste parfois floue, marginale ou mal articulée au travail clinique. Cette section explore les trois dimensions principales qui structurent ces perceptions et cet investissement : l'utilité perçue, la variabilité des pratiques de collaboration, et les freins identifiés.

2.1. Une reconnaissance établie mais cantonnée

À travers les entretiens, il ressort un consensus assez large quant à la pertinence et à la légitimité des associations dans l'accompagnement des patients. Les professionnels interrogés associent souvent les associations à des fonctions de soutien psychologique, d'information vulgarisée ou encore d'accompagnement pratique, autant de dimensions perçues comme utiles, mais qui relèvent d'un registre périphérique au soin proprement dit.

« Je pense qu'elles sont vraiment là pour accompagner les patients au quotidien, sur des choses qui ne relèvent pas directement de la médecine mais qui comptent beaucoup. » [Entretien 7]

« Je trouve que les associations sont essentielles. Elles apportent un autre regard, complémentaire au nôtre, et permettent aux patients d'avoir un espace d'échange et de soutien. » [Entretien 10]

Les associations sont ainsi reconnues pour leur capacité à « compléter » l'action médicale en prenant en charge des aspects que les professionnels de santé déclarent ne pas pouvoir traiter, faute de temps ou de formation. Cette complémentarité est généralement perçue de manière positive, bien qu'elle ne s'accompagne pas toujours d'une connaissance précise des missions ou du fonctionnement concret des associations. Cette perception rejoue les résultats de la revue de littérature, qui montrent que les médecins tendent à reconnaître principalement les apports pratiques ou psychologiques des associations, tout en négligeant les dimensions de plaidoyer, de gouvernance ou d'expertise collective qu'elles peuvent incarner.

« Elles sont indispensables dans l'accompagnement du patient, mais ce n'est pas nous qui les utilisons. C'est le patient qui va vers elles. » [Entretien 9]

« Je pense que ce qu'elles font est important. Il y a tout ce qui est écoute, soutien, informations pratiques. Mais on ne les mobilise pas forcément nous-mêmes. » [Entretien 3]

« Je pense qu'elles sont vraiment là pour accompagner les patients au quotidien, sur des choses qui ne relèvent pas directement de la médecine mais qui comptent beaucoup. » [Entretien 7]

Cette reconnaissance est parfois associée à une conception du soin plus globale, qui inclut à la fois le vécu du patient, ses émotions, ses proches et son quotidien. Plusieurs professionnels insistent sur l'importance de cette "présence tierce" qui permet au patient de poser des questions autrement, ou de se sentir moins seul face à la maladie.

« Elles permettent aux patients de se sentir moins seuls. Ce n'est pas évident d'avoir un diagnostic de lymphome, et nous on ne peut pas toujours prendre le temps de tout expliquer. » [Entretien 11]

« Elles ont un rôle dans le fait de dire les choses différemment. C'est utile quand un patient est en difficulté, qu'il n'a pas tout compris. » [Entretien 6]

« Les proches aussi sont en souffrance, et souvent les associations sont les seules à leur parler directement. » [Entretien 13]

Cependant, cette utilité est encore principalement associée à des fonctions "satellites" du soin hospitalier, comme le soutien psychologique, la logistique ou l'information. Les associations sont rarement évoquées comme des actrices de la décision thérapeutique ou de la gouvernance hospitalière. De même, leur rôle potentiel dans la recherche est quasi absent des représentations spontanées. Si certains professionnels mentionnent ponctuellement des collaborations ou des échanges autour d'études ou de relectures de protocoles, elles ne modifient pas forcément l'image générale d'un rôle « à côté » du soin. Cela reflète une vision encore segmentée de leur rôle, centrée sur l'humanisation du parcours plutôt que sur la transformation des pratiques cliniques ou la co-construction des savoirs.

Pour **ELLyE**, cela constitue un enjeu de visibilité et de reconnaissance : il s'agit de valoriser les apports concrets de l'association dans la compréhension fine des parcours, dans le lien avec les proches et dans la démocratie en santé. Comme le souligne la revue de la littérature, les associations sont des actrices émergentes dans la qualité des soins et l'innovation organisationnelle. Rendre ces apports visibles pourrait contribuer à faire évoluer leur image dans le champ médical. Cela passe par la mise en récit de cas concrets, la présentation des retours des patients et des proches, ou encore par une meilleure visibilité institutionnelle dans les structures hospitalières.

« Moi je vois ça comme un soutien. Ce n'est pas de la médecine, mais c'est précieux. » [Entretien 14]

Le rôle d'ELLyE dans les essais cliniques

ELLyE joue un rôle reconnu dans le soutien à la recherche clinique, en agissant à la fois comme financeur de projets, contributeur à la relecture des protocoles et vecteur d'information auprès des patients. Elle œuvre notamment au recensement et à la diffusion d'informations actualisées sur les protocoles d'essais cliniques, facilitant l'orientation des patients, notamment ceux en situation d'impasse thérapeutique. Cette valeur ajoutée de l'association est soulignée par un soignant :

« Si jamais les patients sont demandeurs justement d'aller dans un essai, quel que soit le lieu où a lieu cet essai, qu'ils puissent trouver cette information » [Entretien 14].

Ce rôle ne se limite pas à l'information : l'implication des associations dans la relecture des essais cliniques est également saluée, tout comme la présence de patients experts, qui contribue à donner une légitimité participative aux démarches de recherche. Dans la recherche clinique, la voix des patients est davantage vue et entendue :

« Le patient [...] a son mot à dire dans la recherche clinique » [Entretien 16].

« Le rôle de relecture de protocoles, de notes d'information, est bien intégré maintenant dans le processus. [...] Se discute aussi le rôle un peu plus en amont sur la rédaction même du protocole, la réflexion éthique... » [Entretien 15]

Un enjeu majeur demeure toutefois dans la manière de communiquer sur les essais cliniques. Plusieurs entretiens évoquent la résistance liée à l'image du « cobaye » :

« Pour les essais cliniques, on prend un peu plus de temps, mais effectivement, quelquefois, c'est très compliqué parce que les patients ont l'impression d'être des cobayes, et en fait, quand ils prononcent ce mot-là, on se dit qu'on a loupé notre information, et on n'a pas dit les bons mots » (Entretien 3).

Certains médecins soulignent l'importance d'un accompagnement renforcé pour aider les patients à comprendre les enjeux de la recherche et à formuler leurs attentes ou leurs craintes :

« Il faut beaucoup plus de pédagogie. Parfois, on doit reprendre l'information en plusieurs temps. Je pense que les associations pourraient jouer un rôle d'interface pour mieux expliquer le cadre, les bénéfices, les risques. » [Entretien 4]

« J'ai déjà entendu un patient qui disait "j'ai dit oui pour faire plaisir au médecin". Et là, je me suis dit "non, non, non, non, on va arrêter là". Et j'ai re-expliqué tout ce qu'on avait dit, tout ce que ça impliquait. Et je pense que, voilà, dans la discussion, c'était un peu un automatisme de répondre oui parce que "je fais confiance, je vous aime bien, on a une bonne relation, donc je vais dire oui", mais en fait, je pense que c'est hyper important de dire "oui" pour soi, pas pour faire plaisir à l'autre. Et donc, ça m'est arrivé, une fois, de rompre un consentement, parce que je me suis dit "non, ça ne va pas". »

2.2. Des représentations hétérogènes selon les parcours

Au-delà d'une reconnaissance globale de leur utilité, les associations de patients ne sont pas perçues de manière homogène. Leurs représentations varient fortement selon les parcours, les expériences personnelles et professionnelles, mais aussi selon les valeurs implicites qui organisent leur vision du soin.

Chez certains, les associations apparaissent comme des partenaires légitimes, capables de contribuer à la qualité globale de la prise en charge, en apportant écoute, continuité, soutien aux proches et relais d'information. Ces professionnels expriment une sensibilité plus marquée à l'importance du vécu subjectif des patients et à la complémentarité entre médecine et accompagnement :

« On est tous débordés. Si quelqu'un peut expliquer au patient les choses calmement, c'est une aide pour nous aussi. » [Entretien 6]

« Moi, j'ai toujours pensé qu'il fallait que les patients puissent parler ailleurs qu'avec leur médecin. » [Entretien 15]

« Je pense que les associations ont un rôle crucial pour les familles. Nous, on ne peut pas toujours répondre aux aidants. » [Entretien 13]

Chez d'autres, la perception est plus distante ou neutre : les associations sont perçues comme extérieures à l'univers hospitalier, voire comme relevant d'un registre "affectif" ou "militant" qui ne concerne pas directement le travail médical. Plusieurs professionnels reconnaissent ne pas savoir précisément ce que font les associations, ou les confondent avec d'autres structures. Ce flou n'est pas toujours interprété négativement, mais il contribue à maintenir les associations à la périphérie symbolique du soin.

« Je connais ELLyE de nom, mais je ne saurais pas dire ce qu'ils proposent exactement. » [Entretien 2]

« Elles sont là, mais on ne les voit pas vraiment au quotidien. » [Entretien 11]

Certains discours marquent une forme de prudence ou de réserve quant au rôle des associations : une crainte diffuse de brouiller les rôles, de créer des tensions d'autorité, ou d'entrer dans des registres d'action perçus comme trop politiques ou prescripteurs. Cette prudence semble liée à une conception du soin encore fortement centrée sur l'expertise médicale, dans laquelle l'association est tolérée tant qu'elle "reste à sa place".

« *Il ne faut pas non plus qu'elles se substituent au médecin. Il faut bien cadrer les choses.* » [Entretien 12]

« *Parfois, les messages sont un peu trop militants. Ça peut gêner certains collègues.* » [Entretien 1]

« *Je préfère quand c'est neutre.* » [Entretien 14]

Dans l'ensemble, les représentations restent marquées par une hiérarchie implicite entre la médecine hospitalière et les autres formes d'intervention, y compris lorsqu'elles sont bénéfiques pour les patients. Elle structure la place symbolique accordée aux associations : un "plus" appréciable, mais rarement pensé comme indispensable.

Pour ELLyE, ces éléments appellent à un travail sur les imaginaires et les référentiels professionnels : faire évoluer les représentations dominantes, sans conflit ni sur-légitimation, le rôle des associations dans la fluidification des parcours, le soutien à la décision partagée, et l'amélioration continue des pratiques de soin. Il faut donc appuyer là où les professionnels expriment un besoin (soutien aux proches, continuité, relais d'information).

2.3. Ambivalences et freins persistants

Malgré la reconnaissance globale du rôle des associations, les entretiens révèlent aussi des réticences, des freins symboliques ou des tensions latentes dans les représentations que s'en font les hématologues. Ces éléments ne relèvent pas d'un rejet explicite, mais plutôt d'une forme de prudence ou d'une incertitude.



L'une des principales craintes concerne la surcharge d'information pour les patients. Plusieurs médecins expriment la crainte que la présence des associations ne complique la compréhension ou n'engendre des sollicitations excessives :

« *Certains patients reçoivent beaucoup de documents, d'infos, parfois contradictoires, et ça les angoisse plus qu'autre chose.* » [Entretien 11]

« *Il faut faire attention à ne pas surcharger les patients avec trop de discours différents.* » [Entretien 3]

Cette inquiétude révèle une tension entre le besoin d'autonomie des patients et le souci des soignants de maîtriser l'environnement informationnel. Elle trahit aussi un

attachement encore fort à une logique verticale de transmission du savoir, dans laquelle l'information doit rester filtrée et contrôlée.

Un deuxième registre d'ambivalence concerne la confusion des rôles. Certains témoignages laissent entendre qu'une présence associative trop marquée ou mal positionnée pourrait brouiller les repères des patients ou créer des malentendus sur les responsabilités de chacun :

« Il y a parfois une ambiguïté sur ce que font exactement les associations. Les patients ne savent plus à qui poser leurs questions. » [Entretien 5]

« On a eu des cas où les patients revenaient avec des demandes ou des attentes qu'on n'avait jamais évoquées. » [Entretien 7]

Dans quelques cas, ces confusions sont associées à des expériences concrètes où les associations ont formulé des messages considérés comme inadaptés, voire problématiques dans le contexte médical :

« On a vu certaines associations donner des conseils qui n'étaient pas toujours en lien avec la réalité clinique. Ça peut poser problème. » [Entretien 9]

« Ce n'est pas arrivé souvent, mais une fois, une association a diffusé un message sur un traitement qui n'était pas validé. Ça a créé un vrai malentendu. » [Entretien 3]

Plus largement, ces réserves s'ancrent dans une culture hospitalière encore peu familiarisée avec le travail en réseau. Le soin reste souvent conçu comme une responsabilité médicale avant tout, et l'introduction d'intervenants non médicaux, même bienveillants, suscite une prudence diffuse. Cette prudence peut se traduire par un manque d'initiative pour collaborer, voire par une forme d'indifférence :

« Je n'ai pas vraiment de lien avec des associations, je ne sais pas trop ce qu'elles font à part quelques réunions. » [Entretien 2]

« Je les connais de loin. Je suppose que c'est utile, mais je n'ai jamais été vraiment en lien. » [Entretien 12]

Chez d'autres, cette distance s'exprime sous forme de désintérêt ou de doute quant à la pertinence de certains formats d'action :

« Je ne suis pas certain que ça aide vraiment les patients. Certains sont contents, d'autres non, ça dépend tellement de la personnalité de chacun, de son vécu, de son rapport au soin... » [Entretien 14]

Derrière ces freins s'exprime aussi une certaine fatigue structurelle :

« On n'a pas de temps pour gérer tout ça. Déjà qu'on manque de personnel pour le médical. » [Entretien 4]

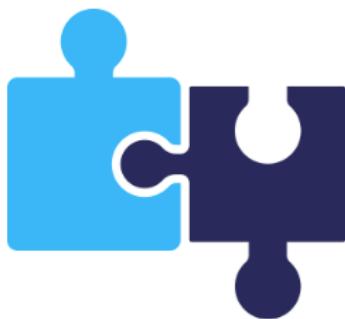
Enfin, certains discours expriment une distance idéologique ou générationnelle, notamment face aux démarches jugées trop militantes ou revendicatives. Ce positionnement n'est pas formulé comme un rejet, mais plutôt comme un "pas pour moi" :

« Je ne suis pas très à l'aise avec les associations qui ont un discours très militant. Je préfère quand c'est neutre. » [Entretien 1]

« Ce n'est pas trop ma culture, je suis plus dans l'efficacité clinique. » [Entretien 14]

Ces ambivalences suggèrent que le frein n'est pas tant un problème de légitimité qu'un décalage de référentiels. Les associations ne sont pas rejetées en tant que telles, mais souvent assignées à des registres émotionnels, militants ou périphériques, peu intégrés à la culture médicale dominante.

3. Faire évoluer les pratiques de collaboration : leviers et orientations



Alors que la section précédente analysait les perceptions, projections et imaginaires associés aux associations de patients, celle-ci s'attache aux formes concrètes de collaboration entre ELLyE et les professionnels de santé. L'ensemble des témoignages fait émerger une situation ambivalente, faire de relations humaines positives, de contraintes structurelles persistantes, et d'un potentiel de coopération encore sous-exploité.

3.1. Leviers de confiance et attentes concrètes des soignants

Si les freins évoqués précédemment dessinent les contours d'une certaine prudence vis-à-vis des associations, les entretiens mettent également en lumière des leviers concrets permettant d'envisager un engagement plus actif des hématologues, à condition que certaines conditions soient réunies. Ces leviers sont souvent exprimés à travers le prisme de la relation de confiance, de la clarté des rôles, et d'un bénéfice tangible pour les patients comme pour les soignants.

La confiance repose d'abord sur des relations humaines solides. Lorsqu'elle est établie, elle facilite l'intégration des associations dans les dynamiques de soin. Plusieurs professionnels insistent sur l'importance du lien personnel ou du vécu partagé autour d'un projet, qui permet d'« incarner » l'association et de dépasser les représentations abstraites :

« Moi j'ai connu ELLyE parce qu'on a monté ensemble une journée patients à l'IPC, après le Covid. On a discuté, on a adapté, on a fait ensemble. Ça donne envie de recommencer. » [Entretien 13]

« Quand on sait à qui on parle, qu'on a un contact direct, c'est plus simple. Ce n'est pas juste un mail ou une affiche. » [Entretien 11]

Les attentes exprimées par les professionnels sont pragmatiques. Ils attendent de l'association qu'elle joue un rôle complémentaire, centré sur l'accompagnement des proches, la réponse aux besoins psychosociaux, et le soutien à la compréhension des parcours :

« Il y a des choses qu'on ne fait pas, qu'on ne sait pas faire. Si l'association prend le relais pour les proches, c'est une vraie aide. » [Entretien 7]

« *Moi je vois ça comme une sorte de prolongement de notre travail, mais à condition que ce soit structuré.* » [Entretien 5]

« *On est tous débordés. Si quelqu'un peut expliquer au patient les choses calmement, c'est une aide pour nous aussi.* » [Entretien 6]

« *Moi, j'ai toujours pensé qu'il fallait que les patients puissent parler ailleurs qu'avec leur médecin.* » [Entretien 15]

Plusieurs médecins insistent aussi sur la nécessité de structures claires de collaboration, permettant de savoir à quel moment et dans quelles conditions faire appel à l'association. Cela passe par des supports concrets (brochures, annuaires, protocoles), mais aussi par une visibilité institutionnelle plus affirmée de l'association dans les services.

« *Il faudrait un système plus clair pour savoir comment et quand orienter un patient vers ELLyE.* » [Entretien 5]

« *Un flyer dans le service, c'est bien, mais ça ne suffit pas. Il faut des vrais temps de rencontre.* » [Entretien 3]

« *Moi, j'ai besoin de m'appuyer sur une association de patients [...] qu'il y ait des renseignements intéressants.* » [Entretien 16]

Enfin, la possibilité de s'engager est aussi conditionnée par des contraintes de temps et de reconnaissance. Le manque de disponibilité, le poids administratif, ou l'absence de valorisation institutionnelle de l'implication associative sont souvent cités comme des obstacles concrets. Plusieurs professionnels affirment qu'ils seraient prêts à s'impliquer davantage si cela s'inscrivait dans une logique valorisée par leur hiérarchie ou leur structure.

« *J'aimerais faire plus, mais honnêtement, il n'y a pas de temps prévu pour ça.* » [Entretien 14]

« *Ce n'est pas valorisé. On le fait parce qu'on a envie, pas parce que c'est structuré.* » [Entretien 5]

Ces témoignages mettent en évidence un espace de potentiel : celui d'une collaboration désirable, mais conditionnelle. Pour ELLyE, le défi est de créer un environnement suffisamment lisible, reconnu et sécurisé pour que les soignants puissent s'y engager sans avoir à arbitrer entre leurs contraintes institutionnelles et leur volonté de faire plus pour les patients.

3.2. Formes actuelles de collaboration entre les soignants et ELLyE

Au sein du corpus, plusieurs professionnels de santé font état d'expériences concrètes de collaboration avec ELLyE. Ces interactions prennent des formes variées, mais restent souvent ponctuelles, peu formalisées, et très dépendantes de dynamiques locales ou de relations personnelles. Elles constituent néanmoins des ancrages précieux, témoignant d'un potentiel de partenariat qu'il reste à structurer.

La co-organisation d'événements destinés aux patients constitue la forme la plus citée de collaboration. Plusieurs médecins ont mentionné avoir participé à des journées d'information ou à des rencontres organisées avec ELLyE. Ces moments sont souvent jugés riches et utiles, à la fois pour les soignants, les patients, et l'association :

« Avec ELLyE, on a organisé post-Covid une réunion dédiée aux patients. On a vu un peu ce qu'ils offraient, quelles étaient les attentes des patients, et on a construit ensemble la journée à l'IPC. » [Entretien 13]

« On m'a invité une fois à parler de lymphomes à une réunion patients. C'était bien, ça change du cadre habituel. » [Entretien 3]

« On a fait une journée d'information avec l'association, il y avait des interventions croisées, ça a bien marché. » [Entretien 16]

Ces formats sont jugés utiles, notamment parce qu'ils favorisent une relation moins verticale avec les patients et encouragent un dialogue plus libre, où chacun peut s'exprimer et poser ses questions. Ainsi, ces expériences sont souvent valorisées pour leur dimension humaine et pédagogique, mais elles reposent sur une motivation personnelle et ne sont pas toujours relayées par l'institution hospitalière. D'autres formats existent, comme les interventions lors de webinaires ou de conférences à visée informative, parfois initiées par ELLyE dans une logique de mise en lien avec les patients :

« Ils m'ont demandé de faire une intervention sur un webinaire patient. C'est assez rare qu'on ait ce type de visibilité directe. » [Entretien 8]

Des formes de contribution plus discrètes sont aussi évoquées : relecture de supports d'information, avis donnés sur des contenus destinés au grand public, ou présence à des comités organisés par ELLyE. Ces actions, bien que plus en arrière-plan, montrent une ouverture à la co-construction :

« J'ai participé une fois à la relecture d'un livret, mais je ne sais pas trop ce que c'est devenu. » [Entretien 7]

« J'ai donné mon avis sur des documents de sensibilisation, mais c'était ponctuel. » [Entretien 15]

« Il y avait un groupe sur l'éducation thérapeutique dans lequel une association intervenait, ça faisait du bien d'avoir une autre voix que la nôtre. » [Entretien 1]

« J'ai travaillé avec eux sur un document d'information, c'était intéressant de voir comment ils formulent les choses. » [Entretien 12]

On observe cependant que ces collaborations ne sont presque jamais institutionnalisées. Elles émergent souvent de relations interpersonnelles, d'un projet local, ou d'un alignement ponctuel de besoins. Selon la revue, ces formes d'intervention ponctuelles sont représentatives du paysage actuel des partenariats associations de patients-médecins : elles sont peu intégrées au cœur de l'institution hospitalière et dépendent de la volonté individuelle des acteurs engagés.

Certains soignants ne connaissent même pas clairement le rôle d'ELLyE, ou ne savent pas comment la contacter en cas de besoin :

« Il faudrait que ce soit plus cadré, qu'on sache comment les associer dans les parcours. Là, c'est un peu au feeling. » [Entretien 5]

« Ce serait bien d'avoir des points de contact clairs, des personnes identifiées. » [Entretien 14]

Dans certains cas, cette distance ne tient pas à un rejet mais à un manque d'information ou de visibilité. Plusieurs médecins expriment un intérêt à développer des actions conjointes, mais soulignent l'absence de cadres formels ou de temps dédié :

« Moi je serais partant pour en faire plus, mais je ne sais pas trop comment ça peut s'organiser. » [Entretien 1]

« Il faudrait que ça rentre dans les protocoles, que ce soit proposé comme une option dans le parcours. » [Entretien 11]

Ce panorama met en lumière un double constat : des dynamiques de collaboration existent déjà, parfois riches, mais elles restent éparses, fragiles, et peu consolidées. Elles reposent souvent sur des élans individuels ou des contextes spécifiques, sans bénéficier d'une implantation durable dans les organisations hospitalières. Par conséquent, leur visibilité reste limitée, leur impact difficilement mesurable, et leur reproductibilité quasi inexistante.

Pour ELLyE, le défi est de transformer ces tentatives isolées en véritables dispositifs partagés, reconnus et intégrés dans les logiques institutionnelles. Cela implique non

seulement de formaliser des modalités de partenariat, mais aussi de créer un narratif clair et valorisant autour du rôle de l'association. C'est en consolidant ces ponts, en s'adossant à l'expérience déjà existante et en instaurant des espaces de dialogue réguliers, qu'ELLyE pourra faire de la collaboration un levier stratégique, et non une simple opportunité ponctuelle.

Les interactions professionnelles autour d'ELLyE

Les modalités d'échange entre professionnels autour des partenariats avec ELLyE témoignent de formes d'organisation souples, souvent informelles, et d'une coordination qui repose largement sur les individus. Si des discussions existent, elles sont rarement systématisées au-delà du cercle immédiat du service.

« Oui, on a un briefing avant sur ce qu'on va se raconter, être sûrs que chacun...et puis on a un debriefing après, qui est très informel, au café. » [Entretien 12]

« Je pense que c'est très individuel. » [Entretien 16]

La préparation des réunions avec ELLyE s'appuie ainsi sur des ajustements pratiques entre collègues référents, mais sans cadre institutionnalisé.

Le rôle du chef de service dans la structuration du lien avec ELLyE apparaît également contrasté. Si certains praticiens soulignent son potentiel rôle de prescripteur organisationnel :

« Si le chef ou la cheffe dit, à partir de maintenant, on parle d'ELLyE comme ça, on met les livrets, on automatise tout plein de choses qui vont amener toutes les productions d'ELLyE à portée des patients. » [Entretien 1]

... d'autres évoquent une délégation implicite laissant une large autonomie aux professionnels :

« Mon chef de service, il est complètement en dehors de tout ça. On s'entend très bien, mais quand ça roule, il nous laisse gérer en fait. Les associations de patients, elles ne passent pas par le chef de service, elles viennent nous voir directement. » [Entretien 6]

3.3. Réticences et ambivalences vis-à-vis de la collaboration avec les associations de patients

Si la plupart des soignants interrogés manifestent une reconnaissance explicite du rôle des associations de patients, et tout particulièrement d'ELLyE, dans l'accompagnement global des malades, plusieurs discours révèlent aussi des postures ambivalentes, parfois même des réticences. Ces tensions s'ancrent dans des expériences concrètes, mais aussi dans des représentations de ce que « devrait » être le rôle des associations et de leurs membres.

Certains professionnels mettent en garde contre les risques d'ingérence ou de confusion des rôles, notamment dans des situations où des patients investis dans une association revendent des traitements ou des examens de manière insistance, en mobilisant leur position associative. Ces cas restent rares, mais ils nourrissent des formes de méfiance :

« À chaque fois, ça ne s'est pas très bien passé. [...] À un moment donné, beaucoup, pratiquement tous, m'envoient des trucs personnels pour le travail [...]. Je pense qu'il faut malgré tout rester professionnel et avoir cette distance. » [Entretien 16]

Ces tensions renvoient à une crainte implicite que les associations interfèrent dans la relation médecin-patient ou dans les décisions thérapeutiques. L'idée que les associations puissent, même involontairement, induire un sentiment de pression sur les médecins est évoquée :

« Il ne faut surtout pas qu'un médecin, un jour, on lui dise : "L'association dit que c'est ça qu'il faut faire." C'est là où ça pourrait être un peu... » [Entretien 15]

« Il faut être vigilant sur... Voilà, vous avez ça. [...] Attention, il ne faut pas trop dire : "C'est comme ça qu'il faut traiter", parce que, si ce n'est pas fait, le médecin fait une erreur ? [...] Le droit de réserve, c'est compliqué. » [Entretien 16]

Cette frontière entre information, accompagnement et prescription perçue peut être source de malentendus. Elle interroge aussi la manière dont les supports d'information ou les actions menées par ELLyE sont perçus par les équipes soignantes. Pour éviter toute ambiguïté, plusieurs professionnels recommandent que les messages soient clairs, bien contextualisés, et validés, dans la mesure du possible, avec les équipes médicales concernées.

Pour autant, des espaces de collaboration structurés et respectueux du rôle de chacun sont largement plébiscités. Il peut s'agir de réunions patients, d'ateliers thématiques, de production de supports ou de participation à des projets de recherche :

« Sur ces réunions-là, c'est de la discussion. Posez-moi des questions et on y va, on cause, etc. Et à chaque fois, c'est moi qui crée la réunion. [...] C'était à l'initiative de l'association, par exemple. » [Entretien 16]

Certains soulignent l'importance d'une meilleure connaissance réciproque pour renforcer les synergies :

« Je pense qu'il y a besoin qu'on sache un petit peu plus. Mais encore faut-il s'intéresser, puis aller aux réunions. [...] L'introduction n'est pas assez incisive. Elle devrait être un peu plus incisive pour dire : on a besoin de faire des choses, on a besoin d'avancer avec vous. » [Entretien 16]

Cette ambivalence souligne l'importance pour ELLyE de consolider une posture de partenaire ressource, clairement distincte de celle du corps médical, tout en restant légitime pour porter la voix des patients. L'élaboration de protocoles de collaboration clairs, l'adoption d'une communication concertée et le développement d'espaces de dialogue réguliers entre soignants et représentants de l'association pourraient constituer des leviers pour renforcer la confiance mutuelle et faciliter des coopérations durables, au bénéfice des malades.

3.4. Obstacles organisationnels et limites structurelles

Si des formes de collaboration avec ELLyE existent bel et bien, leur développement se heurte à une série d'obstacles d'ordre organisationnel, structurel et culturel. Ces freins, largement évoqués par les soignants interrogés, expliquent en partie la fragmentation des initiatives et la difficulté à instaurer des dynamiques pérennes.



Le premier obstacle, massif, est celui du manque de temps. La majorité des professionnels décrivent une surcharge chronique, entre consultations, hospitalisations, recherche clinique, réunions internes, et activités pédagogiques. Dans ce contexte, s'impliquer dans des projets associatifs, même bénéfiques, apparaît souvent comme un luxe :

« J'aimerais faire plus, mais honnêtement, il n'y a pas de temps prévu pour ça. » [Entretien 14]

« Entre les consultations, la recherche et les enseignements, c'est très difficile de dégager du temps pour travailler avec les associations. » [Entretien 11]

« Il faut choisir ses batailles, et aujourd'hui, on a déjà du mal à faire le minimum pour nos patients. » [Entretien 2]

Ce manque de disponibilité s'accompagne d'une absence de reconnaissance formelle, de valorisation officielle de ce type d'engagement. Plusieurs médecins soulignent que les liens avec les associations ne sont ni valorisés ni reconnus dans leur avancement de carrière, ni intégrés dans les fiches de poste ou dispositifs de financement ou de qualité. L'implication associative relève donc d'un engagement personnel non reconnu, parfois même suspecté d'être "hors-cadre" :

« Si c'est valorisé comme une mission à part entière, pourquoi pas. Mais là, c'est du temps qu'on prend sur autre chose. » [Entretien 8]

« Il n'y a pas de cadre. On le fait parce qu'on a envie, pas parce que c'est structuré. » [Entretien 5]

Cette situation crée un paradoxe : d'un côté, les professionnels expriment leur intérêt pour le soutien associatif ; de l'autre, ils se trouvent dans un système qui ne donne ni le temps, ni les moyens, ni la reconnaissance pour le faire.

D'autres freins tiennent au manque d'information ou de clarté organisationnelle. Plusieurs soignants disent ne pas savoir précisément ce que propose ELLyE, à qui s'adresser, ou comment intégrer l'association dans les parcours de soin. Ce flou limite les occasions de collaboration et nourrit une forme de distance fonctionnelle :

« On connaît leur nom, mais on ne sait pas trop ce qu'ils font exactement, ni comment les mobiliser. » [Entretien 7]

« C'est trop flou. On ne sait pas si on doit appeler, envoyer un mail, passer par un site... » [Entretien 1]

Enfin, l'organisation hospitalière elle-même constitue parfois une barrière. Les services fonctionnent souvent en silos, avec peu de temps et d'espaces pour interagir avec des acteurs extérieurs. Dans ce contexte, les associations peinent à trouver leur place, surtout si elles ne sont pas déjà intégrées dans une logique institutionnelle ou soutenues par la direction :

« C'est difficile d'intégrer une association dans un service si ce n'est pas impulsé d'en haut. » [Entretien 15]

« On a peu d'occasions de croiser des associations, à part sur des événements très ponctuels. » [Entretien 2]

Ces limites structurelles n'expriment pas un rejet des associations, mais bien une difficulté systémique à créer des ponts durables entre les logiques hospitalières et les dynamiques associatives. L'hôpital fonctionne selon des impératifs de performance, de sécurité et de protocolisation, tandis que les associations s'appuient souvent sur des approches plus souples, centrées sur l'expérience vécue et la réactivité aux besoins exprimés. Ce décalage peut freiner l'articulation entre les deux univers, malgré une volonté partagée d'agir pour les patients.

L'effet générationnel

L'implication des professionnels de santé interrogés dans l'action des associations de patients semble varier selon leur âge et leur expérience. En effet, ceux qui disposent de plus d'années de pratiques sont plus souvent sensibilisés à l'utilité des associations de patients, ayant pu observer directement leur rôle dans l'amélioration du parcours de soins.

« Et le deuxième [rôle], d'implications de plus en plus importantes dans le système de soins, de perception des traitements, pas seulement en termes d'efficacité, mais de tolérance, de qualité de vie, de choses comme ça. C'est quelque chose qui est très important et pour lequel, en plus, la plupart des médecins comme nous, finalement, on a peu de possibilités et de marge de manœuvre pour vraiment s'investir là-dedans. Certains médecins ont une valence beaucoup plus orientée, qualité de vie, interaction, ressenti patient. Mais pour beaucoup de médecins, on est tellement focalisé sur les nouveaux développements thérapeutiques, l'efficacité, que ça se fait parfois au détriment d'autres questions qui reviennent au centre du jeu grâce aux associations de patients. » [Entretien 9]

Ce regard plus ouvert sur le rôle des associations semble également se construire avec l'expérience. Plusieurs médecins décrivent un changement de perspective au fil du temps, à mesure que leurs priorités cliniques évoluent et que leur sensibilité aux dimensions psychosociales du soin s'approfondit.

« Je pense que c'est une évolution, aussi. En début de carrière, on est dans la science, dans l'organisation, dans l'efficacité. Puis on comprend, avec les années, que ce n'est pas suffisant. » [Entretien 14]

« C'est vrai que quand j'étais plus jeune, je voyais ça un peu comme quelque chose de périphérique. Maintenant, je pense que c'est indispensable. » [Entretien 4]

« Je dois dire que ce n'est pas quelque chose que j'intégrais naturellement avant. Mais maintenant, avec le recul, je vois bien ce que ça apporte. » [Entretien 5]

« Il y a peut-être aussi des changements de génération, des changements de codes, de génération. Et les associations de patients aussi ont un rôle à jouer là-dedans, c'est certain. » [Entretien 5]

Ainsi, une certaine ancienneté semble jouer un rôle clé dans la reconnaissance de la valeur ajoutée des associations, particulièrement en matière de qualité de vie et d'accompagnement du patient, des aspects parfois relégués au second plan dans une médecine focalisée sur les traitements innovants. Cela invite à renforcer la formation initiale des hématologues autour de ces enjeux pour favoriser une implication intergénérationnelle et durable.

3.5. Mieux intégrer les besoins non médicaux des patients : une attente implicite de collaboration

Les entretiens révèlent une conscience partagée de la part des soignants concernant les besoins non médicaux des patients atteints de lymphomes, fatigue persistante, isolement, anxiété, incertitudes sociales ou professionnelles. Pourtant, cette reconnaissance s'accompagne souvent d'un sentiment d'impuissance ou de limites structurelles dans leur prise en compte effective.

Plusieurs professionnels expriment clairement que ces aspects relèvent d'une autre forme de compétence ou d'organisation, et que le système hospitalier ne permet pas toujours d'y répondre :

« La qualité de vie, c'est vague. On sait que c'est important, mais on ne sait pas toujours quoi en faire. » [Entretien 14]

« Il y a tout un aspect psychologique, d'anxiété, de perte de repères, qu'on ne traite pas assez. » [Entretien 15]

« Ce n'est pas qu'on ne veut pas, c'est qu'on n'a pas le temps. » [Entretien 7]

Les ressources internes comme les psychologues ou assistantes sociales sont évoquées positivement, mais leur disponibilité reste très variable. Cette difficulté à orienter ou à prendre en charge ces dimensions ouvre un espace de complémentarité pour des intervenants associatifs, à condition que leur rôle soit bien défini :

« Si les associations peuvent proposer des gens formés pour écouter, soutenir, c'est précieux. Il ne faut pas que ce soit intrusif, mais ça peut être un vrai plus. » [Entretien 16]

« Il y a des patients qui auraient besoin d'un suivi psychologique, mais qui ne franchiront jamais la porte. Si une personne de l'asso peut être là, discuter un peu... pourquoi pas ? » [Entretien 11]

Certains soulignent également l'intérêt d'un rôle de médiation ou d'orientation que pourraient jouer les associations, notamment pour informer sur les droits sociaux ou alléger les démarches :

« Je fais attention à la personne dans son environnement, pas juste à la moelle osseuse [...] Des fois les patients ne savent même pas qu'ils ont droit à un mi-temps thérapeutique, ou à une aide sociale. Ça, l'hôpital ne le dit pas, ce sont souvent les associations. » [Entretien 10]

Ce besoin de collaboration apparaît donc moins comme une demande explicite que comme une attente latente, née de l'impossibilité d'intégrer seuls toutes les dimensions du soin. Pour ELLyE, cela suggère un positionnement possible comme partenaire discret mais fiable, capable de soutenir les patients sur les plans émotionnels, sociaux et pratiques, tout en déchargeant les équipes médicales sur des aspects qu'elles ne peuvent raisonnablement pas porter seules.

3.6. Vers un partenariat structuré : dynamiques et points d'appui

Les entretiens révèlent une situation ambivalente mais porteuse d'opportunités : la collaboration entre l'association et les soignants existe, mais elle reste majoritairement ponctuelle, localisée, et insuffisamment encadrée. Cette fragmentation n'est pas le signe d'un désintérêt ou d'un rejet, mais plutôt l'expression d'un environnement institutionnel peu propice à l'intégration durable d'acteurs associatifs.

Pour autant, les expériences décrites dans les différents entretiens, même dispersées, offrent des points d'appui solides. La co-organisation de journées patients, la participation à des supports d'information, les interventions ponctuelles ou les échanges informels montrent qu'un dialogue est possible, et souvent apprécié, lorsqu'il s'appuie sur la clarté, la confiance mutuelle et l'adéquation aux besoins concrets des patients.

Certains professionnels vont même plus loin, exprimant un désir de structuration de cette relation : ils demandent des référents, des outils pratiques, des cadres de partenariat, voire une reconnaissance institutionnelle de ces collaborations. Cette attente n'est pas généralisée, mais elle existe, et elle signale un terrain fertile pour inventer une forme de coopération entre associations et soignants, à condition qu'elle ne soit ni descendante, ni instrumentale.

« Il faudrait un système plus clair pour savoir comment et quand orienter un patient vers ELLyE. » [Entretien 5]

« Ce serait bien d'avoir des points de contact clairs, des personnes identifiées. » [Entretien 14]

« Si on avait un petit kit à remettre aux patients, avec ce que propose ELLyE, ce serait utile. » [Entretien 15]

Cette volonté de clarification révèle une attente : que le partenariat ne repose pas uniquement sur la motivation individuelle, mais qu'il s'inscrive dans une logique collective, reconnue et facilitée.

Finalement, il apparaît comme une opportunité la sensibilité croissante de certains médecins aux dimensions relationnelles et psycho-sociales du soin. Cette évolution

des représentations constitue un terrain fertile pour renforcer le rôle des associations dans les parcours de santé, à condition que leur positionnement soit explicite, complémentaire et non redondant :

« Il y a des choses qu'on ne fait pas, qu'on ne sait pas faire. Si l'association prend le relais pour les proches, c'est une vraie aide. » [Entretien 7]

« Je pense qu'il y a une place pour les associations, mais il faut que ce soit bien défini. » [Entretien 1]

Certains professionnels vont plus loin encore, en exprimant le souhait d'être activement interpellés par les associations, dans une logique de questionnement partagé et d'amélioration continue des pratiques. Pour eux, les associations ne sont pas seulement des soutiens ou des relais, mais aussi des interlocuteurs capables de faire évoluer les représentations et de porter une forme de contre-pouvoir utile :

« Je trouve que parfois, c'est bien qu'on soit challengés par les associations. [...] Qu'il y ait une forme de contre-pouvoir, ou en tout cas un autre regard. [...] Sinon, on reste entre nous, dans nos schémas. » [Entretien 5]

« Il faut que les associations soient là pour nous aider, mais aussi pour nous interpeler. Je préfère qu'on me challenge plutôt que d'avoir une posture décorative. » [Entretien 14]

Le partenariat n'est pas à créer *ex nihilo*, mais à structurer à partir de pratiques existantes. Il s'agit moins d'introduire une nouvelle logique que de rendre plus cohérente, visible et stable une dynamique déjà présente.



4. Pratiques d'orientation : une cartographie incomplète mais révélatrice

Au fil des entretiens, les soignants interrogés ont partagé de nombreuses observations sur les besoins des patients vivant avec un lymphome, d'une leucémie lymphoïde, de la maladie de Waldenström et d'autres. et sur la manière dont ces besoins peuvent, ou non, être pris en charge dans les parcours actuels. Ces discours, bien qu'indirects, offrent un éclairage précieux sur la place que pourrait occuper une association comme ELLyE dans l'accompagnement des malades, à condition d'interroger plus finement les pratiques d'orientation.

La question de l'orientation vers ELLyE constitue un révélateur puissant : elle met en évidence une pluralité de pratiques, allant de l'implicite à l'informel, et témoigne d'une visibilité encore inégale de l'association. Cette section explore ces logiques, mais va plus loin : elle restitue également la manière dont les soignants perçoivent les besoins non médicaux des patients et de leurs proches, en particulier ceux des aidants, souvent décrits comme des figures centrales, mais peu reconnues par le système.

Les attentes formulées à l'égard d'ELLyE apparaissent ici en creux : moins comme des demandes explicites que comme des manques perçus, que l'association pourrait potentiellement contribuer à combler. L'analyse de ces perceptions permet de mieux comprendre où se situent les vides d'accompagnement, les points d'alerte et les opportunités concrètes de renforcement du lien entre l'hôpital et les ressources communautaires.

4.1. Une orientation encore floue et peu systématique

Si plusieurs soignants interrogés déclarent connaître l'existence d'ELLyE, la manière dont l'association est mobilisée dans la pratique quotidienne reste largement aléatoire, informelle et peu outillée. L'orientation vers ELLyE ne s'inscrit que rarement dans une procédure intégrée aux parcours de soins : elle repose plutôt sur l'intuition d'un professionnel, la disponibilité d'un support dans un bureau, ou la dynamique d'un événement ponctuel.

« Ce n'est pas prévu dans le protocole, mais si je sens que le patient en a besoin, je leur parle de l'asso. » [Entretien 13]

« On leur parle d'ELLyE surtout pendant les journées patients, mais pas dans le parcours classique. » [Entretien 6]

En l'absence de circuit établi, les supports disponibles dans les services, plaquettes, brochures, ne sont pas systématiquement utilisés, voire ne sont pas toujours connus de l'ensemble de l'équipe :

« Je crois qu'on a quelques plaquettes dans le service, mais je ne sais pas si elles sont toujours données. » [Entretien 15]

Certains soignants signalent que ce sont parfois les patients eux-mêmes qui sollicitent des informations après avoir découvert l'association de leur propre initiative, ce qui révèle un fonctionnement inversé de l'orientation :

« Il y a des patients qui sont venus avec des supports d'ELLyE, mais moi je ne les avais pas distribués. » [Entretien 2]

Cette absence de formalisme ne semble pas découler d'une opposition de principe à l'implication associative, mais plutôt d'un manque de clarté sur l'offre réelle d'ELLyE et sur la valeur ajoutée qu'elle peut représenter dans un parcours de soins :

« Je pense que les patients ont accès à l'association mais je ne sais pas exactement ce qu'ils en retirent. » [Entretien 12]

« Je ne sais pas trop ce qu'ils proposent au final, donc c'est difficile d'expliquer aux patients. » [Entretien 3]

Néanmoins, quelques voix se détachent et expriment une attente plus structurée et une volonté de mieux intégrer cette ressource à la pratique clinique :

« Il faudrait un système plus clair pour savoir comment et quand orienter un patient vers ELLyE. » [Entretien 5]

Cette cartographie partielle des pratiques d'orientation montre que, loin d'être systématique, l'adressage des patients vers ELLyE repose encore sur des initiatives ponctuelles, souvent dépendantes de la sensibilité personnelle des professionnels. L'hétérogénéité des approches, l'absence de protocole partagé et la faible visibilité institutionnelle de l'association limitent son accès effectif à celles et ceux qui pourraient en bénéficier. Pour ELLyE, ce constat souligne un enjeu stratégique majeur : mieux intégrer ses ressources au sein des parcours de soins, en s'inscrivant comme relais complémentaire et sécurisé. Il s'agira notamment d'identifier les moments les plus propices (diagnostics, transitions thérapeutiques, phases de vulnérabilité), et de consolider, avec les équipes, des repères clairs pour l'orientation, en valorisant les outils, les formats et les canaux qui s'adaptent aux réalités du terrain.

4.2. L'annonce du diagnostic : un moment critique encore peu investi

L'annonce du diagnostic est perçue comme une étape à forte intensité émotionnelle, souvent marquée par une sidération des patients, un afflux massif d'informations, et qui génère une nécessaire réorganisation de la vie personnelle et professionnelle. Dans ce contexte, on pourrait s'attendre à ce que ce moment soit identifié comme stratégique pour proposer un lien avec une association de patients telle qu'ELLyE.

Or, il ressort que cette étape est rarement décrite comme un moment formalisé ou systématique d'orientation vers l'association. Dans quelques services, des documents sont bien remis dès cette première consultation, notamment des livrets de l'INCa accompagnés de flyers d'ELLyE :

« En général, on met le flyer de l'association en même temps que les documents papier au moment du diagnostic. » [Entretien 3]

Cependant, ces pratiques restent limitées et ponctuelles. Lorsqu'elles existent, elles sont pensées avant tout comme un complément d'information plutôt que comme un véritable temps de médiation et de mise en lien :

« Je le propose en général à la consultation d'annonce. [...] On leur donne tellement d'informations à ce moment-là que ça fait beaucoup. Je me dis qu'en leur remettant justement les documents, ils pourront derrière y revenir. » [Entretien 7]

Le plus souvent, l'orientation vers ELLyE intervient à d'autres moments du parcours :

« On leur en reparle juste à la fin des traitements, justement à ce moment où moi je trouve qu'il y a un gros vide pour les patients en post-traitement immédiat. » [Entretien 7]

Dans d'autres cas, c'est une infirmière en pratique avancée ou un autre membre de l'équipe qui suggère ce lien, en fonction de son ressenti :

« Elle, elle est très impliquée justement avec les associations de patients [...]. C'est elle qui nous dit : est-ce que vous avez pensé à orienter ce patient vers ELLyE ? » [Entretien 7]

Ces extraits montrent que le lien avec l'association apparaît comme une ressource mobilisable "en cas de besoin", plutôt qu'une ressource de première ligne inscrite dans un protocole ou un parcours. Même dans les services où ELLyE est bien identifiée, l'annonce du diagnostic n'est jamais décrite comme un moment structurant, partagé ou systématisé.

Cette relative invisibilité reflète une forme de déconnexion entre la temporalité clinique et la temporalité psycho-sociale. Le moment où les patients ont le plus besoin d'être soutenus est aussi celui où l'on hésite à multiplier les sources d'information, par crainte de les surcharger :

« Je pense que souvent, ils veulent une consultation sanctuarisée avec le professionnel de santé. [...] Il faut d'abord solliciter le patient pour savoir s'il veut une interface avec une association. » [Entretien 9]

Ainsi, même si l'étape de l'annonce est reconnue comme délicate et charnière, la fonction d'ELLyE y reste perçue comme périphérique, mobilisable plus tard, à la demande, ou dans les situations les plus complexes. Le recours à l'association dépend alors de facteurs très variables : disponibilité du patient, sensibilité du soignant, initiative d'un tiers, ou alerte déclenchée par un isolement perçu.

Même lorsque des initiatives existent, elles ne sont jamais décrites comme une démarche concertée à l'échelle d'un service. L'orientation repose sur des pratiques individuelles, parfois éclairées, mais encore dispersées et peu visibles.



Ces constats invitent ELLyE à interroger sa position dans le parcours de soins dès les premières étapes, et notamment au moment de l'annonce. Si ce moment reste peu investi, c'est autant par crainte de surcharger les patients que par une représentation implicite de l'association comme une aide d'appoint, utile "plus tard" ou en cas de besoin spécifique.

Pour ELLyE, le défi est donc double : d'une part, mieux faire reconnaître sa capacité à soutenir

les patients et leurs proches dès l'amorce du parcours ; d'autre part, construire des formats d'intervention adaptés à cette temporalité délicate, sans pression ni injonction. En clarifiant son rôle et en outillant les soignants, l'association peut contribuer à faire de l'annonce non seulement un moment d'information, mais aussi un point d'ancrage relationnel, où le lien avec l'extérieur, et notamment avec des pairs, devient un levier de sécurisation et d'humanisation du soin.

4.3. Profils de patients perçus comme prioritaires pour une orientation vers ELLyE

Plusieurs professionnels ont exprimé une certaine difficulté à définir clairement quels profils de patients seraient les plus susceptibles de bénéficier d'une orientation vers une association comme ELLyE. Si beaucoup commencent par affirmer que « tout le

monde pourrait en bénéficier », cette universalité de principe se heurte rapidement à une réalité plus nuancée, marquée par des filtres implicites, des intuitions cliniques et des évaluations subjectives du besoin. En l'absence de protocole formel, les pratiques d'orientation s'appuient ainsi sur des critères personnels : âge, isolement, posture informationnelle, contexte de vie, qui dessinent une cartographie implicite des patients « réceptifs ».

Certains profils apparaissent ainsi plus fréquemment mentionnés comme « prioritaires » pour une orientation. Le plus récurrent est celui des patients isolés, sans entourage solide ou en situation de vulnérabilité sociale ou émotionnelle. Cette perception est souvent fondée sur l'intuition clinique et l'expérience relationnelle :

« Être seul face à la maladie... là, c'est sûr, il faut qu'on leur en parle. »
[Entretien 1]

« La question de la solitude traverse absolument toutes les couches de la population. » [Entretien 5]

L'âge constitue un autre filtre majeur. Les jeunes adultes et jeunes retraités sont décrits comme plus à l'aise avec les outils numériques, plus enclins à chercher de l'information et à s'approprier activement leur maladie :

« Les jeunes d'aujourd'hui sont très habitués à chercher eux-mêmes. »
[Entretien 8]

« Les patients entre 35 et 65 ans sont les plus réceptifs à ce type d'informations. » [Entretien 7]

En miroir, les personnes âgées sont souvent considérées comme moins réceptives, ou comme ayant un rapport plus passif et confiant à la relation médicale :

« Il y a des patients plus âgés qui s'en remettent totalement à ce qu'on leur dit, sans vouloir savoir plus. » [Entretien 8]

Le niveau socio-culturel, bien qu'abordé avec prudence, transparaît dans les récits : un certain nombre de soignants observent que les personnes les plus diplômées ou ayant des habitudes de recherche documentaire sont plus susceptibles de s'orienter spontanément vers les associations :

« Souvent ceux qui participent à l'association, ce sont des gens qui ont besoin de contrôler leur maladie au maximum. » [Entretien 11]

Mais à côté de ces marqueurs classiques (âge, isolement, littératie), d'autres éléments viennent nuancer les profils types. Le statut familial, comme la présence d'enfants en

bas âge, ou la situation professionnelle active sont perçus comme des facteurs de complexité et donc de besoin accru de ressources extérieures :

« Il y a des patients qui se demandent comment gérer le travail, les enfants, la vie affective... là, c'est sûr qu'une association peut aider. » [Entretien 13]

Enfin, l'impact subjectif de la maladie est parfois considéré plus important que sa gravité objective. Des formes légères mais visibles (comme certains lymphomes cutanés) peuvent provoquer un retentissement psychologique majeur, rendant l'accompagnement associatif pertinent, voire indispensable :

« Même avec juste quatre plaques, certains patients sont complètement bouleversés. » [Entretien 2]

Ces représentations dessinent une carte mentale partagée mais fragmentaire : une sorte de géographie intuitive des vulnérabilités, qui guide implicitement les gestes d'orientation. Si elle permet une certaine souplesse et prise en compte de la singularité, elle comporte aussi des risques d'inégalité d'accès. Certains patients peuvent être écartés d'office de ces propositions, faute d'être perçus comme "en demande" ou "prêts".

Ces constats appellent **ELLyE** à affiner sa stratégie d'approche en tenant compte de ces profils perçus, sans les figer, et en évitant de renforcer les biais existants. L'un des leviers possibles serait d'outiller les soignants pour élargir les critères d'orientation, en montrant que le besoin d'accompagnement peut exister chez des patients peu loquaces, apparemment entourés ou faiblement alphabétisés en santé. De même, en développant des ressources différenciées, adaptées à différents moments et à différentes modalités de réceptivité, ELLyE peut renforcer sa légitimité comme acteur transversal, accessible et ajustable. Enfin, faire circuler des retours d'expériences positives de patients issus de profils variés permettrait de désamorcer les représentations trop restrictives de qui "bénéficie" réellement d'un lien associatif.

4.4. Le retour des patients après l'orientation

Les modalités concrètes de l'orientation des patients, ainsi que les retours d'expérience qui pourraient permettre d'en évaluer l'impact, restent très peu formalisés. À partir des entretiens menés, il apparaît que les soignants se situent dans une posture ambivalente, entre bonne volonté, surcharge de travail et absence de dispositifs de suivi.

Comme décrit auparavant, plusieurs professionnels déclarent orienter leurs patients vers des associations comme ELLyE, souvent en remettant des brochures ou en évoquant brièvement l'existence de ces structures lors du diagnostic. Face à une orientation déjà discrète, on trouve un manque de suivi dédié orientation :

« Pas vraiment en fait, les patients ne nous donnent pas de nouvelles effectivement. On a les flyers dans nos bureaux à disposition et je les donne régulièrement en plus du document d'information sur la maladie quand on fait un diagnostic. Mais je n'ai pas la suite, effectivement, c'est ce qui nous manque. » [Entretien 3]

Si l'information est disponible et transmise, le professionnel de santé se pose ici plutôt en facilitateur d'accès à cette information qu'en médiateur entre les structures.

L'une des constantes observées dans les entretiens est cette absence quasi-systématique de retour après l'orientation. Ce déficit tient autant à des contraintes structurelles (manque de temps, charge cognitive, absence d'outils) qu'à une forme d'impensé institutionnel sur le suivi de ces démarches. Plusieurs professionnels de santé le reconnaissent explicitement.

« Je ne le demande pas systématiquement, mais oui, on a certains retours [...] Mais dites-vous bien que nous on propose et on leur fait rencontrer, etc. Mais après, on a trop de trucs à gérer, je ne vais pas demander à chaque patient : « et votre retour d'ELLyE » ? ». [Entretien 6]

« Une fois que la proposition est faite, je ne vais pas sonder les gens pour savoir s'ils y sont allés. » [Entretien 12]

« Je ne sais pas, parce que je ne sais même pas finalement dans ma patientèle à moi, lesquels ont sollicité derrière une association de patients ou pas. Donc je ne pourrais même pas rétrospectivement savoir lesquels de mes patients ont finalement été en lien derrière avec une association. » [Entretien 9]

Lorsqu'un retour sur l'orientation est obtenu, ce sont davantage des dynamiques individuelles qui sont à l'œuvre. En effet, seuls les patients les plus enclins à parler de leur vécu ou à exprimer leur satisfaction partagent leur expérience d'orientation.

« Alors, parfois, le patient me raconte, mais rarement. Et, c'est là où je me suis décidée à faire une réunion patient parce que, c'est surtout mes patients qui ont le myélome, qui me racontent qu'ils sont venus à la réunion patient et qu'ils sont très contents. » [Entretien 15]

Ainsi, on voit émerger l'idée que certains groupes de patients (plus engagés, plus communicants, ou porteurs de pathologies spécifiques) alimentent ponctuellement

un retour, mais celui-ci reste rare et informel. La question de l'efficacité de l'orientation reste en suspens, dans la mesure où les retours ne sont ni systématiquement recueillis, ni facilement mesurables.

4.5. Aidants : un public omniprésent mais peu ciblé

Dans les récits des soignants, les proches des patients apparaissent régulièrement, mais rarement en tant que public identifié de manière systématique dans les pratiques d'orientation vers les associations. Leur présence est souvent implicite, évoquée à travers des exemples concrets plutôt que comme objet d'analyse ou de réflexion structurée. Si leur importance dans le parcours de soins est largement reconnue, leur accompagnement reste peu formalisé.



Certains professionnels soulignent la complexité des situations dans lesquelles se trouvent les aidants, notamment les jeunes parents ou les proches de patients en activité professionnelle. Ces personnes sont perçues comme vulnérables et exposées à une charge émotionnelle importante :

« C'est choquant avec des jeunes enfants de voir sa maman ou son papa qui est chauve. Il faut gérer l'émotion de son traitement, et aussi celle de l'entourage. » [Entretien 8]

« Un patient hospitalisé longtemps, avec deux bébés à la maison... là, typiquement, on se dit que ça vaudrait le coup. » [Entretien 4]

D'autres évoquent des cas de recomposition familiale ou de rupture d'équilibre, sans disposer pour autant de modalités d'action claires.

« Il y a des proches très présents, mais aussi ceux qui s'effacent... Et nous, on n'a pas toujours le temps de leur parler. » [Entretien 3]

« On sent que les proches sont en demande, mais on n'a pas de dispositif formalisé pour eux. » [Entretien 13]

Il n'est mentionné aucune orientation systématique vers ELLyE spécifiquement à destination des aidants. Leur soutien est envisagé ponctuellement, dans des moments de vulnérabilité ou de surcharge, mais il ne fait pas l'objet d'un protocole clair. Quelques professionnels mentionnent l'intérêt d'avoir des ressources adaptées, mais ces suggestions restent à l'état de souhaits non opérationnalisés :

« Peut-être que là, c'est le rôle sans doute de l'association. » [Entretien 8]

Par ailleurs, plusieurs médecins reconnaissent que les aidants sont souvent oubliés dans les dispositifs d'information et de soutien. Leur implication est considérée comme allant de soi, mais sans reconnaissance ni accompagnement explicite :

« Ce sont souvent eux qui assurent tout. Et en même temps, on les oublie dans les propositions d'accompagnement. » [Entretien 11]

Enfin, la possibilité d'un soutien associatif orienté vers les aidants est parfois mentionnée comme une piste, mais jamais comme une pratique en cours. Les professionnels manquent de repères et d'outils pour proposer cette orientation de manière proactive.

Ces éléments suggèrent que les aidants constituent un public à fort enjeu, à la fois présent dans les trajectoires et absent des dispositifs formalisés. Pour ELLyE, cela ouvre un espace d'action concret : proposer des ressources, outils ou espaces spécifiquement pensés pour les proches, et ainsi combler une lacune identifiée par les soignants eux-mêmes. Cela pourrait passer par des supports d'information ciblés, des rencontres ou groupes de parole, ou encore par une meilleure visibilité du rôle que peuvent jouer les associations auprès des proches dans les parcours complexes liés aux hémopathies.

5. Besoins et difficultés des soignants

Les entretiens révèlent un ensemble de tensions, de charges émotionnelles et de contraintes organisationnelles qui façonnent leur pratique quotidienne dans la prise en charge des patients atteints de lymphomes. Qu'il s'agisse de situations cliniques complexes, d'annonces difficiles ou encore du manque de temps et de ressources, les soignants doivent composer avec des ressources limitées, un système hospitalier sous pression et des relations humaines souvent intenses.

Au fil des propos recueillis, plusieurs thèmes transversaux se dégagent : l'usure psychique face aux décisions sans issue, les dilemmes moraux liés à la fin de vie ou aux traitements coûteux, le sentiment de solitude dans certaines phases critiques du parcours, mais aussi des difficultés plus concrètes dans l'organisation du travail, l'accompagnement des patients et la collaboration avec d'autres acteurs du système de soins.

Cette section donne à voir ces réalités à travers la parole des soignants eux-mêmes. Sans prétendre à l'exhaustivité, elle identifie plusieurs axes de fragilité qui mériteraient d'être mieux pris en compte dans les réflexions autour du parcours de soin. Pour ELLyE, ces éléments peuvent constituer une base précieuse pour penser de nouvelles formes de soutien, en complémentarité des équipes médicales, dans une logique de partenariat respectueux et réaliste.

5.1. L'épreuve de l'annonce : sidération, isolement et absence de second temps

L'annonce du diagnostic constitue un moment charnière dans le parcours des patients, mais également une épreuve intense pour les professionnels. Bien qu'elle soit vue comme essentielle, elle n'est jamais décrite comme un acte formalisé, systématiquement ritualisé, ou accompagné de ressources spécifiques. Au contraire, plusieurs médecins évoquent la difficulté de créer une alliance dès ce moment, en raison du choc que cela représente pour les patients et du peu de préparation en amont.

« Moi, c'est l'annonce, clairement. [...] On a beau y mettre toute la meilleure volonté du monde, il y a des patients qui sont totalement sidérés. Et, quoi qu'on fasse, en fait, on n'y arrive pas. » [Entretien 15]

« L'annonce est toujours un peu difficile, parce que l'annonce elle est obligatoirement sur des personnes. [...] Moi, j'ai une façon assez habituée de le faire mais qui peut être mal vécue pour l'un ou bien vécue par l'autre. » [Entretien 16]

« Le plus difficile, c'est quand je n'arrive pas à faire le lien avec le patient à l'annonce. [...] Pour moi, c'est ça le plus dur, finalement, avec aussi l'impression de ne pas avoir le temps de faire correctement les choses. »
[Entretien 15]

Cette sidération empêche parfois l'instauration d'un lien thérapeutique solide dès le départ, ce qui peut ensuite freiner l'adhésion aux traitements ou au suivi. Aucun dispositif formel, dans un système hospitalier saturé, ne permet aujourd'hui un retour ou un suivi différé, un « second temps » qui permettrait de revenir sur l'annonce après quelques jours, lorsque la sidération initiale s'estompe.

« Ils ont tout oublié, ils n'ont rien compris. [...] Ce que des gens ont besoin, c'est d'avoir un peu de recul. » [Entretien 16]

« Le problème, c'est vraiment quand les patients ressortent [...] dans un désarroi terrible. Et je n'ai rien à proposer. [...] Je pense qu'il faudrait avoir un système où on pourrait avoir le temps de les rappeler, ou de les revoir deux ou trois jours après. » [Entretien 15]

D'autres soulignent à quel point le manque de préparation des patients en amont peut nuire à la qualité de l'annonce, en particulier lorsqu'ils arrivent très angoissés, ou mal informés par d'autres professionnels dans les parcours précédents.

« J'ai l'impression que les patients arrivent archi stressés, même pour des LLC de stade A, parce qu'on ne leur a rien dit, parce qu'ils ne savent pas pourquoi ils ont ça. » [Entretien 15]

Dans ce contexte, l'enjeu pour ELLyE pourrait être d'imaginer des formes de soutien en amont ou en aval de ces moments critiques : contenus d'information post-annonce, dispositifs de rappel ou de mise en lien différée, présence d'intervenants formés pour soutenir les proches, ou encore ressources pour aider les professionnels à penser l'alliance thérapeutique dès le départ. Sans se substituer aux soignants, ELLyE pourrait ainsi offrir des points d'appui concrets dans des moments de rupture émotionnelle, qui laissent actuellement les équipes démunies et les familles seules face à la violence de la maladie.



5.2. Rechutes, impasses thérapeutiques et fins de parcours

En miroir de cette tension initiale, les professionnels décrivent également la difficulté croissante de gérer les étapes critiques, telles que les rechutes ou les fins de parcours thérapeutiques. Notamment face à l'impasse thérapeutique, aux traitements lourds dont l'efficacité est incertaine (e.g. les CAR-T), ou encore aux annonces de fin de parcours. Les soignants se retrouvent confrontés à des dilemmes éthiques complexes.

« Vous allez le faire (CAR-T) parce que vous pouvez le faire, [...] et vous êtes assez persuadé que c'est non [...]. Vous avez 5 % ou 2 %, ou moins de 5 % de doute, et 95 % de certitude que ce que vous faites ce n'est pas bien. Et à terme, c'est un coût très important pour la société. Ce doute est ce qui est extrêmement difficile. » [Entretien 10]

Les situations de rechute, de non-réponse ou de fin de parcours thérapeutique génèrent une charge éthique intense pour les soignants. Ils doivent annoncer qu'aucune solution n'est possible, parfois tout en sachant que le patient ne comprendra pas immédiatement la gravité de la situation.

« Et là, ça, c'est très dur. Le patient, il dit : "Vous m'avez déjà dit que j'avais rechuté, vous m'avez trouvé un truc... Maintenant, vous me faites quoi ?" – "Rien." Et ça, c'est très, très dur. [...] Et quand il comprend que c'est la mort, dans les semaines, les mois... c'est difficile. » [Entretien 16]

« Ce qui est douloureux, c'est de ne pas prendre de décision [...]. Le moment où on dit stop, à ce moment-là, le brouillard s'en va et la prise en charge est beaucoup plus limpide. » [Entretien 10]

Dans ces phases critiques, la relation et la communication avec les familles devient également plus complexe.

« Les familles sont beaucoup plus conscientes que cancer, ça veut dire mort, etc. [...] Et parfois, on a plus de mal avec la famille qu'avec le patient. » [Entretien 11]

Enfin, ces moments prennent une dimension encore plus difficile lorsqu'ils concernent des patients jeunes, en situation de parentalité :

« Quand il y a le papa ou la maman qui va mal et va mourir [...] je trouve que c'est une situation très difficile à vivre. » [Entretien 10]

Face à ces situations de fin de parcours, plusieurs soignants expriment leur désarroi ou solitude professionnelle, tout en reconnaissant l'importance d'une meilleure coordination, voire d'un accompagnement extérieur :

« Peut-être que là, les associations peuvent peut-être aider dans ce sens-là. Mais encore une fois, ça me paraît difficile. C'est difficile d'accepter l'idée qu'on va demander à une association de venir accompagner quelqu'un dans les derniers moments, quand c'est aussi des patients. C'est pas simple. » [Entretien 16]

Face à ces tensions, ELLyE pourrait envisager des formes d'accompagnement spécifiques à destination des professionnels : espaces d'échange ou de débriefing, co-construction de ressources utiles dans les moments critiques (annonce, fin de traitement), ou encore valorisation du lien entre expérience patient et soulagement du poids émotionnel porté par les soignants. Plutôt que de se substituer à la relation de soin, l'enjeu serait de créer des synergies qui reconnaissent les difficultés des équipes médicales tout en renforçant la qualité globale de l'accompagnement.

5.3. Inégalités sociales et territoriales qui complexifient l'accès, la compréhension de l'information et la qualité des soins

Au-delà des problématiques d'accompagnement évoquées précédemment, les professionnels interrogés soulignent l'impact des inégalités sociales, de l'isolement et des conditions de vie territoriales sur la capacité des patients à comprendre les informations médicales, s'orienter dans le système de soins ou accéder aux ressources pertinentes. Ces facteurs sont perçus comme des freins puissants à une prise en charge fluide et à une alliance thérapeutique solide.

Les professionnels pointent en premier lieu la précarité sociale, l'illectronisme, la barrière de la langue ou une littératie en santé insuffisante comme des déterminants majeurs des difficultés à comprendre les informations médicales, poser des questions ou bénéficier d'un suivi adapté.

« Littératie en santé, plus pour les personnes précaires. Et littératie en français. [...] Ce sont des gens qui sont seuls, qui n'ont pas de famille. » [Entretien 10]

« C'est des gens qui n'ont pas internet, souvent, c'est la génération qui ne sait pas forcément bien l'informatique. [...] Ils passent à côté d'un peu de l'aide que d'autres pourraient leur apporter. » [Entretien 14]

« On utilise parfois Google Traduction. [...] J'ai eu une patiente, récemment arrivée, qui ne parlait pas un mot de français, pas un mot d'anglais. C'était



compliqué. [...] Donc, j'ai pris mon téléphone, on a fait avec. C'est pas idéal, mais ça dépanne. » [Entretien 5]

« C'est déjà compliqué de comprendre ce qu'ils ont, alors quand c'est en français, et que ce n'est pas leur langue, c'est pire. » [Entretien 11]

« Même sur le côté social, ou même professionnel... Alors, moi, c'est souvent une question que je pose, mais c'est sur le côté professionnel. [...] Et ça, pour le coup, les associations ont un rôle important. » [Entretien 16]

À cela s'ajoute la distance géographique : les patients vivant loin des centres hospitaliers ou sans relais de proximité comme les structures d'HAD (hospitalisation à domicile) sont plus exposés à un sentiment d'abandon ou à une perte de repères dans la gestion de leur parcours de soins.

« L'hospitalisation à domicile, c'est le miroir aux alouettes, ça marche dans la périphérie des villes, mais au-delà, à perpète, il n'y en a pas. [...] Les patients qui habitent très loin et n'ont pas d'HAD... il faut des organisations locales, qu'on n'a pas toujours. » [Entretien 10]

L'isolement social, enfin, constitue un facteur transversal particulièrement préoccupant et parfois difficile à détecter. Plusieurs médecins décrivent des patients seuls, sans entourage ou soutien familial, qui peinent à verbaliser leurs besoins ou à comprendre ce qu'on leur explique, d'autant plus quand les annonces sont complexes ou anxiogènes.

« Il faut comprendre qu'à chaque fois qu'ils sortent de la consultation, [...] ils ont tout oublié, ils n'ont rien compris. » [Entretien 16]

« Moi, le problème, c'est vraiment quand les patients ressortent, et qu'ils sont dans un désarroi terrible, et qu'ils repartent [...] dans un état terrible, et je n'ai rien à proposer. » [Entretien 15]

Certains patients doivent faire face à une précarité économique, souvent implicite, voire invisible, dans la relation médicale. Qu'il s'agisse de difficultés financières, d'isolement ou de contraintes professionnelles, ces situations peuvent conduire les soignants à adapter les traitements proposés, en tenant compte de l'impossibilité pour certains patients de s'absenter de leur travail, de se déplacer fréquemment à l'hôpital, ou de faire face à des prises en charge trop lourdes sur le plan logistique.

« Le patient ne se confie pas tellement sur ses difficultés financières. [...] Mais ça, pour le coup, les associations ont un rôle important. » [Entretien 16]

« Il y a des cas où on propose des traitements moins agressifs parce qu'on sait que la personne n'a pas de voiture ou qu'elle vit seule. [...] On ne va pas

proposer un traitement qui va demander de venir trois fois par semaine à quelqu'un qui vit à deux heures de l'hôpital, ou qui travaille et ne peut pas s'absenter. »

Dans ce contexte, le rôle des aidants devient essentiel, mais lui aussi marqué par des fragilités : sursollicités, isolés, parfois invisibles, les proches ne bénéficient pas toujours d'un accompagnement adapté. Leur implication est pourtant déterminante pour la continuité des soins et la qualité de vie du patient.

« Il faut que les aidants soient vraiment écoutés et soutenus. » [Entretien 10]

« On va plutôt discuter avec les aidants ou les accompagnants. Mais ça, c'est difficile. Très, très difficile. » [Entretien 16]

Ces éléments dessinent un paysage d'inégalités structurelles dans l'accès à l'information et au soutien. Pour **ELLyE**, l'enjeu est de proposer des dispositifs d'information et de médiation pensés pour des personnes en situation de vulnérabilité sociale, d'isolement ou de difficulté d'accès aux structures classiques. Cela suppose d'adapter les formats, de renforcer le lien avec les professionnels de terrain, et de mieux articuler les interventions sur les territoires.

5.4. Manque de temps, surcharge de travail et besoin de relais intermédiaires

Tous les professionnels interrogés soulignent un facteur commun qui traverse l'ensemble de leur pratique : le manque de temps. Cette contrainte structurelle affecte aussi bien la qualité de la relation avec les patients que la possibilité d'intégrer d'autres dimensions du soin, comme l'écoute, l'accompagnement post-annonce, ou la coordination avec des acteurs non médicaux.

Dans ce contexte, même les initiatives perçues comme pertinentes ou bénéfiques apparaissent souvent comme irréalisables à court terme. La situation est d'autant plus prégnante chez les praticiens hospitaliers en milieu public, qui n'ont pas nécessairement choisi un rythme de travail aussi intensif et dont les conditions de rémunération limitent concrètement l'implication dans des dynamiques partenariales volontaires. Ainsi, toute proposition de collaboration, même bien intentionnée, doit être pensée à l'aune de ces contraintes systémiques fortes.

« C'est ça que je trouve le plus dur, finalement, avec aussi l'impression de ne pas avoir le temps de faire correctement les choses... mais ça, je pense que c'est tout le monde. » [Entretien 15]

« Moi je travaille tous les week-ends, je suis à mon bureau, je fais des papiers, de l'enseignement, etc. Mais j'ai des collègues qui sont au PH, ils ont choisi

d'être praticiens hospitaliers [...] Donc leur demander ça, ça ne leur va pas. [...] Ce sont des gens qui ne sont pas très bien payés par rapport à ce qu'ils pourraient faire s'ils avaient choisi d'aller dans le privé. Donc j'ai du mal à leur demander. » [Entretien 10]

Cette surcharge touche particulièrement les professionnels hospitaliers, mais aussi celles et ceux engagés dans des dynamiques territoriales ou associatives. Certains évoquent un épuisement institutionnel, lié à la complexité de mettre en place de nouveaux projets dans des contextes contraints :

« C'est quand même un peu fatigant de se battre tout le temps, de mettre en place des projets. Et je pense qu'il y a un moment peut-être un peu où on dit basta, quoi. » [Entretien 15]

Ce manque de disponibilité rend d'autant plus difficile la prise en charge de certaines dimensions humaines du parcours, comme l'accompagnement post-annonce ou l'identification des besoins spécifiques. Il affecte également la capacité à mobiliser des relais d'information ou d'orientation.



Dès lors, plusieurs professionnels soulignent l'importance de pouvoir compter sur des relais fiables et bien identifiés, capables d'assurer le lien avec les patients dans l'après-coup d'un rendez-vous ou d'une annonce difficile :

« Je pense qu'il faudrait en fait avoir un système où on pourrait avoir le temps de les rappeler, ou de les revoir deux ou trois jours après. [...] Et là, on se retrouve un peu en disant : "Merde, qu'est-ce que je peux faire ?" Il est dans un état terrible et je n'ai rien à proposer. » [Entretien 15]

Certains évoquent également l'intérêt que pourraient avoir les associations pour jouer ce rôle de relais auprès de patients en détresse, à condition que cela se fasse dans le respect du cadre clinique et avec une bonne coordination. Le besoin de formations, d'outils et de relais de proximité est aussi mentionné dans certains cas.

« Si l'association prend le relais pour les proches, c'est une vraie aide. »
[Entretien 11]

Pour **ELLyE**, ce constat ouvre une piste claire : proposer des formes d'appui concrètes, souples et adaptées aux contraintes de temps du personnel soignant. Cela peut passer par la mise en place de dispositifs permettant de reprendre contact avec les patients après une consultation, la création de supports synthétiques adaptés à différents moments du parcours, ou encore le développement de binômes d'intervention (bénévoles ou salariés formés) pouvant intervenir en complément des équipes médicales. En se positionnant comme un relais humain complémentaire, l'association peut ainsi contribuer à alléger, sans interférer, la charge portée par les soignants dans l'accompagnement des malades.

6. En guise de conclusion...

Ce rapport met en lumière la richesse et la complexité des perceptions portées par les médecins hospitaliers sur le rôle, les actions et le positionnement de l'association ELLyE. Les seize entretiens réalisés témoignent d'une diversité de pratiques, de sensibilités et d'attentes, mais font émerger une conviction partagée : celle d'un besoin accru de coordination entre le monde médical et le monde associatif, pour offrir aux patients atteints de lymphome un accompagnement plus global, de meilleure qualité et mieux adapté.

Dans l'ensemble, les professionnels interrogés expriment une reconnaissance claire du travail déjà accompli par ELLyE. L'association est perçue comme sérieuse, dynamique, bienveillante, et capable d'avoir un impact tangible sur la qualité de vie des patients, tant par le soutien qu'elle apporte que par les projets innovants qu'elle développe. Elle est également reconnue pour sa posture constructive dans les échanges avec les soignants et pour sa capacité à se saisir de sujets complexes comme l'accès aux traitements ou l'accompagnement en fin de vie.

Mais cette reconnaissance repose encore trop souvent sur des relations interpersonnelles, sur la mémoire ou la sensibilité de quelques professionnels, plutôt que sur un cadre structuré et partagé. La diffusion des actions d'ELLyE, sa visibilité dans les parcours de soins, et sa légitimité dans les dynamiques locales apparaissent encore inégales et parfois limitées.

Plusieurs axes de développement ressortent avec force de l'analyse :

- Sur le plan opérationnel, les médecins appellent à une meilleure lisibilité de l'offre associative, à la création d'outils pratiques pour faciliter l'orientation (fiches, QR codes, messages types), et à un maillage territorial plus clair permettant d'identifier rapidement un relais ELLyE en région.
- Du point de vue des profils de patients, l'importance d'une approche segmentée est soulignée. Tous les patients ne présentent pas les mêmes besoins, les mêmes ressources ni le même rapport à l'information. Adapter l'accompagnement, c'est aussi reconnaître que l'égalité d'accès passe par des dispositifs équitables, qui tiennent compte de l'isolement, de la précarité, du niveau de littératie, ou encore de la présence d'un aidant.
- Sur le plan politique, l'enquête montre que la parole collective portée par ELLyE peut avoir un impact réel, parfois supérieur à celui des soignants eux-mêmes, pour faire avancer certaines causes : remboursement de médicaments, lutte contre les pénuries, reconnaissance de droits. L'association est attendue comme un acteur de plaidoyer, capable de structurer des coalitions, de

documenter les inégalités, et d'interpeller les autorités de santé de façon crédible et argumentée.

- Enfin, plusieurs professionnels insistent sur la nécessité de mieux valoriser l'existant. Les actions d'ELLyE sont nombreuses et souvent saluées, mais insuffisamment connues. Il ne s'agit pas de sur-communicer, mais de mieux partager les résultats, les productions, les initiatives. En renforçant cette mise en récit, l'association peut consolider sa légitimité, susciter de nouveaux partenariats et favoriser une reconnaissance plus large.

Loin d'être un simple constat, cette étude ouvre un espace de dialogue. Elle met en lumière les tensions fécondes qui traversent aujourd'hui les relations entre monde médical et monde associatif : entre proximité et professionnalisation, entre complémentarité et autonomie, entre discréction et prise de parole publique. Elle invite à repenser ces équilibres non pas comme des oppositions, mais comme des leviers d'ajustement stratégique.

ELLyE dispose d'un capital de confiance, d'expérience et d'initiatives qu'il convient désormais de structurer et de faire fructifier. En clarifiant ses zones d'action, en renforçant ses relais territoriaux, en développant des outils utiles aux soignants et en affirmant sa voix dans le débat public, l'association peut amplifier son impact, au service des patients comme de ceux qui les soignent.