



HAL
open science

L'hospitalisation “ hors les murs ” : quel gain d'autonomie pour le patient ? Le cas de patients soignés en chimiothérapie ambulatoire

Adrien Defossez, Pascal Ducournau

► To cite this version:

Adrien Defossez, Pascal Ducournau. L'hospitalisation “ hors les murs ” : quel gain d'autonomie pour le patient ? Le cas de patients soignés en chimiothérapie ambulatoire. *Revue Sociologie Santé - RSS*, 2015, Santé Reproductive : routines, visibilité, normes, 38, pp.237-257. hal-01821269

HAL Id: hal-01821269

<https://hal.science/hal-01821269v1>

Submitted on 22 Jun 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

L'hospitalisation « hors les murs » : quel gain d'autonomie pour le patient ?

Le cas de patients soignés en chimiothérapie ambulatoire

Adrien Defossez * et Pascal Ducournau †

Résumé

Il s'agit, dans cet article, d'interroger les conséquences du développement des modes de prise en charge « hors hôpital » du point de vue des patients. Le système d'hospitalisation qui consistait à prendre en charge le patient à l'hôpital durant le temps des soins, est peu à peu remplacé par d'autres modes de prise en charge comme l'hospitalisation à domicile et les soins en ambulatoire, ceci pour un nombre croissant de pathologies y compris les plus lourdes. Ces modes de prise en charge, soutenus par les pouvoirs publics à travers des mesures incitatives, sont censés bénéficier aux patients puisqu'ils leur offriraient les conditions d'une plus grande autonomie. L'étude réalisée auprès de patients atteints de cancer soignés en ambulatoire indique que l'expérience « hors les murs », loin de permettre une gestion autonome de la pathologie et du traitement, participe au contraire au maintien d'une dépendance forte vis-à-vis de l'institution hospitalière.

Mots-clés : Hospitalisation hors les murs, chimiothérapie ambulatoire, autonomie, institution hospitalière

The “out of hospital” care: Are there some benefits for patient? The case of cancer patients

Abstract

This article examines the consequences of the development of “out of hospital” care from the patient point of view. The hospital system, which consists of treating the patient into the hospital during the period of care, is gradually replaced by hospitalization at home and ambulatory care. These models are expected to bring patient the conditions for greater autonomy. Our study, conducted among cancer patients receiving ambulatory care, demonstrates that this "out of hospital" experience, far from allowing patient empowerment, contributes to maintain a strong dependence on the hospital system.

Keywords: Out of hospital care, ambulatory chemotherapy, autonomy, hospital

* Ecole d'ingénieurs ISIS, Centre universitaire Champollion ; LISST, Université de Toulouse Jean Jaurès - ISIS, Centre universitaire, Rue Firmin Oulès, 81100 Castres

† LISST, Université de Toulouse Jean Jaurès, Maison de la Recherche. - LISST-CERS, 5 allées Antonio Machado, Université de Toulouse Jean Jaurès, 31058 Toulouse Cedex 9

Introduction*

Le nombre de séjours en hospitalisation à domicile, qui permet de fournir dans la demeure du patient des soins de type hospitalier, par exemple des soins palliatifs ou des soins pour des maladies neuro-dégénératives, a augmenté de près de 80% entre 2005 et 2008 (FNEHAD, 2009, p18). De la même manière, avec le développement des traitements ambulatoires et des chimiothérapies orales, seules 9% des chimiothérapies anticancéreuses sont aujourd'hui réalisées en hospitalisation complète (INCa, 2010, p13). On observe actuellement non seulement une diminution du temps d'hospitalisation mais l'hospitalisation classique, qui consistait à prendre en charge le patient à l'hôpital durant le temps des soins, est peu à peu remplacée par d'autres modes de prise en charge, moins coûteux d'un point de vue budgétaire pour les établissements hospitaliers, comme l'hospitalisation à domicile (HAD) ou les soins en ambulatoire, ceci pour un nombre croissant de pathologies y compris les plus lourdes (le cancer, le sida, les maladies cardiovasculaires, etc.) (Carricaburu et Ménoret, 2005). Les statistiques décrivant l'évolution des différents modes de prise en charge des malades indiquent que le « hors hôpital » a nettement progressé depuis les années 2000 (Lombardo, 2008). Expriment ce changement d'organisation de l'hôpital et qui, après avoir consisté en un lieu d'accueil des malades, tend aujourd'hui à réduire au maximum son activité en tant que lieu de soins, Schweyer note que l'hôpital est passé de « l'hébergement sans soins aux soins sans hébergement » (Schweyer, 2003).

Du fait de la question cruciale des dépenses de santé, des travaux économiques portant sur l'incidence de ces nouveaux modes de prise en charge pour le système de santé apparaissent rapidement (voir par exemple la revue de littérature effectuée par Ancona-Berk et Chalmers, 1981). En ce qui concerne les autres disciplines des sciences sociales, les principales études relatives à ces modes de prise en charge portent sur les effets du « virage ambulatoire » et du développement de l'HAD sur le personnel soignant et sur l'organisation des soins (Bonneville, 2007 ; Diaz, 2000 ; Pérodeau et Côté, 2002) mais comme l'avait déjà indiqué une revue de littérature effectuée sur le sujet en 2003 (Duke et Street, 2003), peu de travaux se sont penchés sur les conséquences de ce type de dispositif du point de vue des patients.

* Une première version moins développée de cet article a été publiée en 2013 en langue anglaise dans *Health Sociology Review* : Defossez et Ducournau (2013), Patients receiving ambulatory care : a problematic autonomy situation, *Health Sociology Review*, 22 (4), 400-410.

A priori cette évolution de la prise en charge, permise par les progrès technologiques et médicaux et soutenue par les pouvoirs publics à travers des mesures économiques incitatives (Dalmasso, 2010), ne peut être que positive pour les usagers : elle offre en effet au patient l'opportunité de sortir des murs de l'hôpital qui est souvent présenté dans la littérature sociologique comme un lieu de réclusion et d'isolement institutionnel où les malades perdent le statut qu'ils connaissaient « à l'extérieur » pour se retrouver dans une situation de dépendance accrue (Arras & Neveloff Dubler, 1995 ; Goffman, 1961). Ces prises en charge en hospitalisation à domicile ou en ambulatoire semblent répondre à une volonté de minimiser le temps passé à l'hôpital. Comme l'indiquent les travaux menés en 2009 par la Fédération Nationale des Etablissements de HAD (FNEHAD) concernant les systèmes d'information et les technologies en santé, l'hospitalisation à domicile « *correspond avant tout à un choix du malade. Elle constitue une réponse à un souhait exprimé par le patient de se réapproprier sa maladie et son traitement et d'être pris en charge dans un environnement qui lui est familier* » (FNEHAD, 2009 : 34). Par ailleurs, un rapport de la Haute Autorité en Santé (HAS) portant sur la comparaison entre les chimiothérapies à domicile et en hospitalisation indique, à partir d'une revue de littérature scientifique effectuée sur le sujet de la qualité de vie et la satisfaction des patients, que « *les études étaient plutôt favorables à la prise en charge à domicile* ». Le rapport signale toutefois que les questionnaires utilisés dans ces études manquent de précision et que les résultats sont sensibles à l'échantillon interrogé* (HAS, 2005 : 6).

Les avis de la FNEHAD et de la HAS quant à la prise en charge hors hôpital viennent ainsi conforter les dispositions prises par les pouvoirs publics, notamment dans le secteur de la cancérologie avec par exemple la mesure 41 du Plan cancer qui « *vise à faciliter la chimiothérapie à domicile et plus généralement les soins à domicile* » (Plan cancer, 2003 : 28). Ces discours institutionnels à tonalité positive sont également partagés par certains travaux académiques à l'instar de Caplan qui considère dans une étude comparative hôpital / domicile, que le maintien dans un environnement habituel et dans une certaine routine, ne nécessitant donc pas d'adaptation à la culture hospitalière, est préférable pour les patients (Caplan et al., 1999). Cependant, la promotion de ces nouveaux modes d'hospitalisation ne fait pas entièrement consensus puisque certains auteurs peuvent rappeler que ces derniers sont davantage mis en place au regard de l'impérieuse nécessité de réduction des dépenses de santé qu'à l'aune de réelles considérations sociales, éthiques ou sanitaires (Duke & Street, 2003 ; Pousada, 1995).

* Le rapport de la HAS indique en effet que : « *La difficulté méthodologique des enquêtes de satisfaction venait du fait que les patients qui préféraient d'emblée l'hôpital ne souhaitaient pas s'associer à l'essai [...], de même les patients dont l'état de santé s'aggravait étaient souvent réhospitalisés avant la fin de l'essai [...], ce qui aboutissait à des résultats biaisés* » (HAS, 2005 : 62).

De ce fait, il nous semble judicieux de nous arrêter plus que ne l'a fait la littérature existante sur les changements qui ont été induits par ces transformations de la prise en charge en nous attachant à interroger le statut des patients hospitalisés hors les murs . Cette sortie des murs de l'hôpital occasionne-t-elle un gain d'autonomie pour le patient ? Le concept d'autonomie dont il est question dans cet article ne porte pas sur les situations de handicap ou de perte de mobilité auxquelles ce terme est souvent associé et qui est également l'acception retenue dans le plan cancer 2009-2013* . De ce point de vue, la notion d'autonomie est liée à la capacité du malade ou de l'accidenté à réaliser les tâches quotidiennes sans recourir à une assistance (Winance, 2007). Dans notre texte, l'autonomie renvoie davantage aux préoccupations relatives aux droits des patients qui visent « à *laisser au malade une part de choix et de responsabilité dans le cadre de sa prise en charge par l'institution médicale* » (Fainzang, 2012 : 5). L'acception utilisée par Fainzang lui permet de mettre en discussion le concept d'autonomie avec la pratique de l'automédication en se demandant dans quelles mesures ce type de comportement correspond à une responsabilisation de la part des malades et à une émancipation vis-à-vis de l'institution médicale (ibid.). En reprenant ces dimensions de responsabilisation et de rupture de dépendance, il s'agit, dans cet article, d'interroger les conséquences de l'hospitalisation hors les murs du point de vue des patients : ces modes de prise en charge autorisent-ils, d'une part, une gestion autonome de la pathologie et du traitement qui se traduirait par un recours aux ressources extérieures dont les patients ne sont maintenant plus privés (proches, médias, médecin traitant...) et permettent-ils, d'autre part, de limiter les contraintes institutionnelles auxquelles les patients sont habituellement confrontés en hospitalisation classique ?

Dans une première partie, en nous fondant sur la littérature sociologique, nous rappelons quelles sont, pour les patients hospitalisés, les contraintes imposées par l'institution et la perte d'autonomie qu'elles génèrent. Dans un deuxième temps, nous comparons cette première situation à celle que connaissent des patients soignés en ambulatoire au travers d'une enquête réalisée dans un hôpital du Sud de la France consistant à mener des entretiens auprès de patients atteints de cancer.

* La mesure 27 du plan cancer 2009-2013 a ainsi pour objectif d' « *Améliorer les réponses aux possibles situations de handicap ou de perte d'autonomie transitoires ou définitives liées au cancer* » faisant explicitement référence aux personnes handicapées ou aux personnes âgées (Plan cancer, 2009 : 113).

De la situation d'hospitalisation à la sortie des murs de l'hôpital : quelles modifications de statut entrevoir ?

La sociologie de la santé s'est très tôt interrogée sur le rôle de l'institution hospitalière. Si l'activité première de l'hôpital est de soigner les individus malades, elle s'est aussi penchée sur ses autres fonctions telles que celle du maintien de l'ordre social comme a pu le développer Parsons en son temps (Parsons, 1957). En effet, selon ce dernier l'institution hospitalière, en surveillant et en isolant les malades au sein d'une structure close, permettrait d'assurer une certaine protection de la société. Cette activité de soustraction des malades de la société et corrélativement de leur « enfermement » a fait l'objet de multiples observations et travaux intégrant celle-ci dans une théorie générale des institutions fonctionnant sur des principes de réclusion. L'enfermement d'individus dans un même lieu, « *coupés du monde extérieur pour une période relativement longue* », à l'intérieur duquel ils « *mènent ensemble une vie recluse dont les modalités sont explicitement et minutieusement réglées* » (Goffman, 1961 : 41) est caractéristique de ce que Goffman appelle les institutions totales. D'autres études, menées à la même époque ou par la suite, vont dans le sens de l'existence de fortes similitudes entre les établissements hospitaliers et les autres institutions de réclusion (couvents, pensionnats, prisons...) aussi bien du côté du personnel travaillant dans ces établissements (Brooks, 2009 ; Cott, 1998 ; Pearlin, 1962) que du côté des patients (Clark et Bowling, 1989 ; Quirk and Lelliott, 2001 ; Wing 1962). La surveillance continue et la mise à l'écart que l'on retrouve à l'hôpital se traduit, pour les patients, par une modification de leur statut social : lorsqu'ils sont accueillis en établissement hospitalier les patients sont dépossédés de leur autonomie pour pénétrer dans un système de dépendance forte vis-à-vis de l'institution. Ce changement se traduit par exemple par des contacts limités avec l'extérieur, l'imposition de règles édictées par l'institution et l'observation puis la réinterprétation des comportements selon la logique propre de l'établissement. Les patients s'absentent aussi de leurs rôles sociaux habituels et sont exonérés d'un certain nombre de responsabilités (Arras & Neveloff Dubler, 1994). Même si l'on sait depuis Strauss et sa théorie de l'ordre négocié (Strauss et al., 1963) qu'il ne faut pas regarder l'hôpital comme une organisation absolument figée, où les patients seraient enfermés, sans négociation possible, dans les rôles et des statuts totalement prédéfinis, il demeure que l'expérience hospitalière induit la plus part du temps une réduction de l'autonomie des personnes. En effet, comme l'écrit Coenen-Huther après un séjour « forcé » à l'hôpital*, le milieu hospitalier « *arrache le patient à son univers quotidien et le propulse sans transition dans un monde qui ne lui est pas familier et qui ne lui laisse qu'un minimum d'autonomie individuelle* » (Coenen-Huther, 1991).

* Jacques Coenen-Huther « profita » d'un séjour en milieu hospitalier en tant que patient pour retranscrire ses observations concernant l'institution et le malade.

Deux principaux types de contraintes

Le statut assigné au patient soigné au sein de l'institution hospitalière peut être appréhendé à travers deux types de contraintes qui s'imposent à l'individu : le premier type relève de l'enfermement du patient et de l'isolement dont il fait l'objet vis-à-vis du monde extérieur et le second englobe les contraintes liées à l'institutionnalisation de sa vie sociale à l'intérieur de l'établissement. On peut considérer que, d'un côté, l'entrant à l'hôpital perd les attributs qui faisaient son autonomie et de l'autre il acquiert ceux qui font de lui un individu socialisé à l'univers hospitalier.

En ce qui concerne l'isolement du patient, c'est moins l'enfermement lui-même que la privation des avantages qu'offre l'extérieur qui semble marquer la perte de son statut antérieur. Lorsqu'il se trouve à l'hôpital, l'individu n'a en effet plus accès à un certain nombre de ressources constituant les attributs de son autonomie. Coenen-Huther montre par exemple que lors de son séjour hospitalier le patient n'a pas la possibilité de téléphoner. Ce séjour remontant au début des années 1990, le problème de l'accès au téléphone à l'hôpital ne se pose plus vraiment aujourd'hui ; toutefois, on pourrait retrouver le même type de difficultés pour des patients souhaitant utiliser d'autres moyens de communication tels qu'Internet. De la même manière, l'interdiction ou la limitation de visites des proches dans la chambre du malade constitue aussi un obstacle pour communiquer avec le monde extérieur. Mais cet isolement que nous décrivons concerne aussi directement les ressources disponibles en termes d'information du patient sur son état de santé. En effet, une fois franchis les murs de l'établissement, le patient n'a plus accès aux regards et avis donnés par les professionnels extérieurs à l'hôpital, professionnels qu'il peut habituellement côtoyer comme le médecin traitant ou certains spécialistes. Contrairement à sa situation lorsqu'il se trouve à l'extérieur, le malade n'a ici pas le choix de son interlocuteur. Si hors de l'établissement le patient peut, pour faire face à sa situation, s'appuyer sur un certain nombre de ressources (Bury, 1982), à l'hôpital cette diversité n'existe plus. L'établissement impose ses professionnels, restreignant ainsi le champ des possibles concernant les contacts que le patient peut décider de mobiliser dans le cadre de sa pathologie. Cet isolement est d'autant plus problématique que le patient rencontre un certain nombre d'obstacles lorsqu'il émet le souhait d'obtenir un autre avis médical ou de changer d'établissement (Ménoret, 2007). Si des travaux ont montré que l'accès à certaines informations pouvait, selon les situations et les temps de la maladie, se révéler anxiogène et être génératrice de confusion pour les patients (Leydon et al., 2000 ; Stenchever, 1991), les études menées sur cette question mettent généralement en avant les bénéfices que les individus retirent des informations qu'ils peuvent obtenir dans le cadre de leur pathologie : comme l'indique une revue de littérature effectuée sur le besoin d'information des malades du

cancer, elles permettraient au patient de participer davantage aux prises de décisions concernant sa pathologie, de réduire son anxiété et de mieux gérer sa maladie (Rutten et al., 2005). De ce fait, l'expérience hospitalière, à travers l'isolement de l'individu, aurait pour conséquence de priver le malade des effets bénéfiques liés à la diversité des sources d'information disponibles à l'extérieur.

Pour ce qui est du deuxième type de contraintes, liées à l'institutionnalisation de la vie sociale du patient, des indicateurs rendant compte de cette réalité apparaissent, comme pour l'isolement, fréquemment cités dans la littérature sociologique. On retrouve par exemple dans de nombreux travaux que la temporalité sociale à l'hôpital est structurée par les interventions médicales, leurs effets, les rencontres avec le personnel soignant et les règles de l'établissement (Jowsey et al., 2012 ; Naithani et al., 2008). Il s'agit de la succession de radiographies, angiographies, examens cardiologiques et autres passages au scanner qui règle le quotidien du patient. Mais c'est aussi l'attente des résultats d'examen, la visite du médecin, des infirmières et autres personnels dans la chambre, ou bien encore les horaires imposés en matière de lever, coucher, pour les repas ou la prise des médicaments. Cette temporalité sociale imposée s'accompagne d'un processus d'infantilisation du patient (Coenen-Huther, 1991) construit sur la base de récompenses et de sanctions qui amènent ce dernier à se comporter comme l'institution le souhaite. Même si des possibilités de contournement existent comme l'a précisé Goffman avec le concept d'adaptations secondaires (1961), le patient a tout intérêt à satisfaire le personnel pour éviter d'être considéré comme un « mauvais patient » (Coser, 1962 ; Lorber, 1975). Enfin, l'institutionnalisation de la vie sociale de l'individu s'observe également à travers une sociabilité forcée puisque l'hôpital, par la promiscuité des malades (plusieurs dans la même chambre, activités collectives, présence commune dans les salles d'examen), impose au patient des interactions avec des individus qu'il n'a pas choisis initialement de rencontrer.

Qu'advient-il de ce statut lorsque le patient sort des murs de l'hôpital ? Est-ce que ces types de contraintes pesant sur l'expérience du patient habituellement relevées par la sociologie des institutions hospitalières s'effacent lorsque le patient est soigné en ambulatoire ou en HAD ? Nous pourrions faire l'hypothèse d'une réduction des phénomènes i) d'isolement vis-à-vis des ressources d'information concernant la santé (choix de l'interlocuteur de santé, échanges avec les proches et utilisation des médias comme Internet), et ii) d'institutionnalisation de la vie sociale du patient qui se traduisent habituellement par une temporalité sociale imposée, des formes d'« infantilisation » et par une sociabilité non désirée.

Des patients soignés en chimiothérapie ambulatoire

L'enquête

L'étude a été menée entre 2009 et 2010 dans un service hospitalier d'une ville moyenne du Sud de la France traitant des personnes atteintes de cancer. Celles-ci y sont soignées en chimiothérapie ambulatoire. Ce mode de traitement, privilégié en oncologie, permet aux patients de venir à l'hôpital quelques heures dans une journée pour recevoir leurs soins administrés en intraveineuse et rencontrer l'oncologue pour ensuite retourner à leur domicile. Selon les protocoles, ceux-ci ne viennent à l'hôpital pour ces séances qu'une à quatre fois par mois. Nous avons interviewé 27 de ces personnes en utilisant des entretiens de type semi-directif*. Ces personnes ont été sollicitées pour participer à notre étude le jour où elles se rendaient à l'hôpital, au moment où elles étaient en chambre de soin, comme cela a déjà pu être effectué dans des études similaires (Fainzang, 2006 ; Ménoret, 2007) Avant chaque entretien nous nous sommes présentés à chacun des patients en tant que sociologue travaillant en collaboration avec l'hôpital sur une étude portant essentiellement sur la question de l'information du patient. L'étude menée en accord avec les oncologues et le service d'information de l'hôpital, avait été préalablement présentée à l'ensemble des personnels du service afin d'éviter d'éventuelles situations d'incompréhension que notre présence auprès de patients aurait pu faire apparaître. Afin de construire un cadre de parole le plus libéré possible des contraintes générées par l'institution, nous avons tenu systématiquement à souligner aux patients que nous ne faisons pas partie du personnel soignant et à préciser que nous sollicitons des entretiens dont le contenu resterait anonyme. Les entretiens, un temps projetés au domicile des malades afin de diminuer l'emprise du contexte hospitalier, n'ont pu finalement être réalisés que dans les chambres des patients pendant l'administration des soins, ces derniers ayant à plusieurs reprises fait part de leur souhait de ne pas différer la réalisation de ces entretiens. Les 27 entretiens ont donné lieu à des enregistrements audio qui ont ensuite été intégralement retranscrits pour une analyse thématique du corpus par découpage, regroupement et classification. Il est à noter que ces étapes de traitement thématique ont été effectuées sans recourir à un programme informatique d'analyse qualitative de données. Les extraits d'entretien présentés dans l'article (en italique et entre guillemets) ont subi quelques corrections afin d'améliorer leur lisibilité (suppression des répétitions, des interjections marquant

* L'entretien portait, d'une part, sur les éventuels questionnements que la maladie et le traitement faisaient apparaître au patient (par exemple les interrogations du malade liées à la compréhension de la maladie, son évolution, à la chimiothérapie, les effets secondaires ou l'alimentation). D'autre part il était question des moyens mobilisés ou non par le patient pour y répondre (personnels médicaux, médias, proches, associations...), particulièrement lorsque celui-ci se trouvait en dehors de l'établissement hospitalier.

l'hésitation, etc.). Ils sont précédés ou suivis de données concernant leurs auteurs, telles que le sexe, l'âge et la situation professionnelle.

Parmi les patients interrogés on trouve une proportion légèrement supérieure de femmes (15 femmes pour 12 hommes). Ceux-ci sont âgés de 23 à 82 ans avec un âge médian se situant à 62 ans. A l'exception d'un répondant, tous sont retraités ou en arrêt de travail. Si on retient le dernier emploi exercé, on peut noter une forte proportion (trois-quarts de l'échantillon) de personnes appartenant à des catégories sociales moyennes ou populaires (ouvrier du textile, serveur, magasinier, auxiliaire de vie, secrétaire...). Enfin, les expériences de la maladie sont hétérogènes puisqu'on trouve des patients qui viennent d'entrer dans le traitement quand d'autres ont une expérience du cancer de plusieurs années (16 d'entre eux ont débuté un premier traitement dans les 12 mois précédents et 11 ont reçu leur premier traitement il y a plus d'un an dont 5 il y a plus de 3 ans) et que, par ailleurs, les types de cancer traités sont variables (sein, poumon, utérus, pancréas, maladie d'Hodgkin, leucémie...).

Des patients aux prises à une forme d'isolement cognitif

En comparant, à l'aide des indicateurs d'isolement et d'institutionnalisation présentés plus haut, la situation de ces patients vivant à l'extérieur de l'hôpital avec celle, décrite dans la littérature existante, de patients hospitalisés, nous avons pu noter un certain nombre de similitudes.

Pour ce qui est de l'isolement des patients, bon nombre d'entretiens nous indiquent que les patients mobilisent rarement les ressources auxquelles les individus cloisonnés à l'hôpital ont peu ou pas accès. Nous avons ainsi noté que les professionnels de santé comme le médecin traitant, les spécialistes ou le pharmacien n'étaient que rarement mobilisés par les malades pour ce qui touche directement à leur cancer*. En effet, si les patients ont des contacts avec ces personnels de santé, ils ne recherchent pas leur avis de professionnel médical en ce qui concerne cette maladie. Le seul avis qui les intéresse réellement est celui de l'oncologue de l'hôpital et, dans une moindre mesure, celui des infirmiers du service. Beaucoup de patients ne s'appuient donc pas sur cette ressource que l'on aurait pu s'attendre à voir mobilisée pour des patients qui ne sont pas traités de manière continue en institution et qui pourrait

* Nous avons aussi interrogé les patients sur deux autres possibilités de décroisement hospitalier : les associations de patients et le recours aux médecines non-conventionnelles. La première s'est avérée inutilisée (aucun des patients n'a déclaré avoir essayé de contacter une association de malade et le fait même de citer le nom de l'une d'entre elles était impossible pour plus de la moitié de notre échantillon) ; quant à la seconde, il s'est révélé que les patients y avaient faiblement recours, 2 sur les 27 ont déclaré l'avoir utilisée, et qu'elle était par ailleurs délaissée rapidement.

participer de la construction d'une indépendance de leur position vis-à-vis de l'institution hospitalière. Même s'ils peuvent parler de leur maladie à leur médecin traitant, les discussions engagées restent relativement superficielles comme en témoigne ce patient traité pour la première fois en 2002 (Entretien n°22 – 62 ans, cadre à la retraite) : « [Concernant le médecin traitant] *Je considère que c'est pas son truc [la cancérologie]. Je lui apprends un peu ce que je fais ici, la dernière fois que je l'ai vu je lui ai donné les noms des 4 médicaments que j'allais prendre, il était très content parce qu'il savait pas, il les a notés. A la limite c'est plutôt moi qui le renseignerais, enfin si on peut dire, tout en restant raisonnable. Je considère que c'est pas sa partie, donc je lui demande pas* ».

Le patient peut discuter de sa situation avec son médecin traitant pour « *me rassurer, me soulager* » comme l'exprime une autre patiente (Entretien n°21 – 68ans, ouvrière à la retraite), mais il ne considère pas celui-ci comme un interlocuteur compétent sur le sujet du cancer. Concernant des douleurs ressenties aux jambes une patiente raconte (Entretien n°16 – Femme de 62 ans à la retraite) :

« *Je pensais réellement que c'était dû à la chimio, donc j'ai dit mon médecin traitant il ne connaît pas grand chose dans le domaine. C'est-à-dire, qu'aurait-il vu le médecin traitant, les mollets durs comme tout, les eux mollets durs, moi par les rougeurs je voyais bien. Qu'aurait-il fait ? Empocher une visite, c'est tout* ».

Si le personnel soignant de l'hôpital invite le patient dès le début de sa prise en charge en ambulatoire à contacter d'abord en priorité son médecin traitant en cas de difficultés au cours du traitement, il s'avère que les patients n'exécuteront cette consigne que dans les premiers temps de leur traitement et qu'ils délaissent par la suite dans leur grande majorité cette ressource, préférant se tourner vers l'oncologue, spécialiste de la pathologie et donc considéré comme plus à même de répondre à leurs besoins.

De la même manière, les proches ne contribuent pas à introduire les patients aux multiples sources d'information médicale. Les deux tiers des malades rencontrés ont des proches qui, de par leurs expériences professionnelles ou personnelles, seraient susceptibles de leur fournir des renseignements ou des informations concernant leur maladie. Parmi les proches, un peu moins de la moitié des patients interviewés comptent en effet des personnes provenant du milieu médical (fille en dernière année de médecine, belle-sœur infirmière, amis médecins...). Les patients rencontrés pourraient se renseigner auprès d'eux pour obtenir des informations concernant les effets secondaires ou l'alimentation.

A ce titre nous avons fait deux constats. D'une part, leur volonté de ne pas entrer dans une relation soignant-soigné : une patiente de 68 ans indique ainsi qu'elle ne veut pas « *les embêter [les amis médecins] dans la mesure où c'est des amis au-delà du côté médical* », et qu'elle se borne à apporter de « *simples nouvelles* ». Elle ajoute :

« On parle de livres, de films, de festival d'Avignon où on va ensemble ou de choses comme ça, mais surtout pas... » (Entretien n°17 – Profession intermédiaire à la retraite). D'autre part, en ce qui concerne les proches qui ont déjà été atteints d'un cancer et qui pourraient éventuellement aussi constituer une ressource informationnelle sur la maladie (1/3 des patients interviewés sont dans cette situation), soit les interactions sont en nombre limité soit elles sont gouvernées par le souci de ne pas parler du cancer, ceci dans l'optique de s'extraire de l'identité par trop marquée par la maladie : « Je ne voulais pas tout le temps m'inscrire dans une démarche de malade. [...] C'est important pour moi de rencontrer des amis, qu'on échange sur autre chose que la maladie. J'évite aussi de rencontrer des gens qui sont malades ou qui ont été malades » (Entretien n°18 – Femme de 40 ans, profession intermédiaire, en arrêt de travail). Si les proches peuvent constituer une ressource importante sur le plan émotionnel et pour gérer le quotidien (Bury, 1982 ; Carricaburu et Pierret, 1995 ; Smith et Midanik, 1980), ils ne participent pas pour autant à une diversification des sources d'information sur la maladie, d'autant plus qu'ils ne prennent pas part à la discussion de l'information.

La littérature consultée tend à montrer que l'obtention d'informations sur le cancer est bénéfique pour les malades (voir la revue de littérature de Rutten et al., 2005). De ce point de vue, les modes de prise en charge hors hôpital paraissent problématiques. En effet, si les patients en ambulatoire ne font pas l'expérience d'un total isolement physique et émotionnel ils sont, par contre, confrontés à une certaine forme d'isolement cognitif : ils se trouvent face à une source d'information unique, provenant de l'hôpital, qu'ils doivent traiter à leur façon. Par ailleurs, les patients sont conscients qu'une partie de la charge de la maladie pèse sur leurs proches* ce qui tendrait à nous faire nous questionner sur l'existence de limites que les patients mettraient à l'implication de ces derniers dans la gestion de leur maladie au quotidien.

Pour prolonger cette observation relative aux ressources accessibles aux patients à l'extérieur de l'hôpital, quelques remarques s'imposent quant à l'utilisation d'un outil d'information devenu phare au cours des dernières années, à savoir Internet. En 2009, 37% des français ont utilisé Internet pour rechercher des informations sur la maladie, les blessures ou la nutrition contre 13% en 2006†. Les patients soignés en ambulatoire disposant d'une connexion Internet à leur domicile pourraient utiliser ce média pour s'informer sur leur pathologie ou leur traitement, ce qui leur serait souvent impossible s'ils étaient hospitalisés de façon continue. Parmi les 17 patients

* L'ambulatoire et la HAD ont entraîné un transfert du travail quotidien, de l'hôpital vers les proches (Arras & Neveloff Dubler, 1994, Cresson, 2006). En effet, en hospitalisation complète, l'institution décharge le patient d'une partie de ses responsabilités alors qu'en ambulatoire celles-ci sont reportées sur les proches qui doivent gérer seuls les tâches domestiques que la maladie rend souvent plus pesantes.

† Source Eurostat : *activités sur internet - Particuliers*

interrogés disposant d'une connexion Internet, 3 d'entre eux n'ont pas souhaité utiliser cette source d'information parce qu' « *il ne faut pas faire ça, [sinon] vous ressortez complètement malade* » (Entretien n°5 - Femme de 76 ans, employée à la retraite) ou encore « *je n'ai osé parce qu'il y a des fois, il y a un peu trop de choses sur internet, on trouve de tout, je n'ai pas envie de trouver des choses qui ne me plaisent pas. Je sais qu'il y a des trucs à ne pas regarder* » (Entretien n°6 – Femme de 33 ans, employée en arrêt de travail). Quant aux 14 autres, ils disent avoir fait l'expérience d'une source d'information qui leur a été inutile, à l'image de ce patient de 45 ans qui a commencé son traitement il y a moins d'un mois (Entretien n°24 – Employé en arrêt de travail) :

« *Je l'ai fait un peu au début mais je m'en méfie parce qu'il faudrait faire le tri là-dessus, c'est vraiment gigantesque comme base d'information. Je cherchais, je cherchais mais bon il faut vraiment être spécialiste pour trouver [...]. Dans le domaine médical, il faut quand même chercher une bonne information et pas... [n'importe quoi].*

S'il a été démontré que certains patients préfèrent ne pas obtenir toutes les informations disponibles concernant leur pathologie - les statistiques concernant la mortalité des cancers accessibles sur internet peuvent par exemple avoir un effet anxiogène (Ziebland et al., 2004) -, les problèmes que posent le cancer et la prise en charge en ambulatoire suscitent, surtout dans les premiers temps de la maladie*, un véritable besoin d'information chez les patients. La grande majorité souhaite en effet comprendre comment fonctionne la chimiothérapie, quelles sont les chances de réussite, quels effets secondaires risquent d'apparaître, etc. (Jenkins & al., 2001 ; McCaughan & Thompson, 2000). Dans cette optique, Internet en tant qu'outil de recherche pourrait s'avérer une ressource intéressante. Cependant, à l'exception d'un individu qui, étant donné son métier d'infirmier, dit arriver à trier et comprendre les informations trouvées sur Internet, les patients interrogés qui y sont allés surtout « *au début* », « *pour voir* », ont connu des difficultés à localiser les informations qu'ils recherchaient (parfois même pour des patients familiers avec l'outil), à les comprendre et ont exprimé leur manque de confiance dans cette source d'information. Ils craignaient d'une part l'inexactitude des renseignements trouvés et d'autre part que ceux-ci ne se rapportent pas à leur situation personnelle. Un patient de 23 ans indique avoir recherché des informations sur ce média peu après l'annonce de la maladie (Entretien n°10 – employé en arrêt de travail) :

« *Quand je suis rentré chez moi j'ai regardé la maladie sur internet, mais bon après ça reste internet, c'est pas non plus...ce n'est pas sûr que ce soit fiable à 100%. J'ai regardé manière de regarder, mais bon...* »

* McCaughan et Thompson indiquent ainsi que la quasi-totalité des patients qu'ils ont interrogés veulent obtenir toutes les informations possibles pour leur première séance de chimiothérapie (McCaughan & Thompson, 2000 : 855).

Des inquiétudes de ce type se retrouvent abondamment dans les discours des patients, se joignant parfois à la crainte de trouver des informations ne correspondant pas à leur situation personnelle, comme cette femme ayant commencé depuis peu un protocole de chimiothérapie (Entretien n°18 – Femme de 40 ans, profession intermédiaire, en arrêt de travail) :

« Le Dr M. m'avait conseillé de regarder sur le site de la ligue du cancer, parce que c'était le site qui est le plus adapté. Mais j'arrive pas...j'arrive pas à trouver ce que je veux en fait, sur des précisions, sur... [...]. Je trouve que sur Internet on n'a pas forcément les mots justes pour faire sa recherche. Je trouve que ce qui est difficile en fait c'est qu'on est des individus et que face à la maladie on rentre tout de suite dans une norme. [...] Je ne suis pas allée voir autre chose que la ligue du cancer parce que j'ai pas envi d'avoir de mauvaises sources. Je n'ai pas envie de tomber sur n'importe quoi et puis être informée c'est bien mais informée par quoi ? ».

Le patient exerçant le métier d'infirmier appuie cette idée selon laquelle internet ne peut être profitable au malade que s'il dispose déjà de compétences particulières (Entretien n°20 – Homme de 47 ans, en arrêt de travail) :

« Moi je suis infirmier donc j'arrive à peu près à comprendre les choses, c'est plus facile. C'est vrai qu'on voit tout et son contraire sur internet [...]. Pour quelqu'un qui ne connaît pas du tout c'est très difficile, parce qu'il y a vraiment de tout ».

Ces remarques témoignent de l'existence d'une méfiance profane portant sur l'information disponible sur Internet dont la qualité a pu être mise en doute à diverses reprises dans des travaux académiques qui ont montré que cette information varie sensiblement d'un site à l'autre (Friedman et al., 2006 ; Hargrave et al., 2003). Les patients interrogés, lorsqu'ils arrivent à comprendre ce qu'ils trouvent, rencontrent très généralement des difficultés à juger de la validité d'une information et donc à l'utiliser réellement. Cela tend inévitablement à questionner ce qu'affirment certains auteurs qui considèrent qu'Internet permet aux patients de se réapproprier la maladie et de disposer de davantage de pouvoir de négociation auprès du médecin (Eysenbach 2003 ; Ziebland, 2004).

On remarque donc que certains des éléments qui font l'isolement de l'individu à l'hôpital se retrouvent sous différentes formes pour les patients soignés en ambulatoire : les ressources extérieures en termes de diversification des sources et de traitement de l'information (via Internet, les proches, le médecin traitant, les associations de malades) bien que disponibles ne sont que rarement mobilisées. De ce point de vue, ces patients sont comparables aux malades confinés en institution. S'ils ne sont pas enfermés à proprement parler, ils sont cognitivement isolés puisque l'hôpital et les acteurs de ces services restent la seule source d'information dont ils disposent concernant

leur maladie. Bien que se trouvant hors de l'établissement de santé, ils demeurent à certains égards dans un système de cloisonnement hospitalier.

L'institutionnalisation de la vie sociale « hors les murs »

Un autre ensemble d'indicateurs portant sur la modification de statut du patient une fois entré à l'hôpital concerne l'institutionnalisation de sa vie sociale : il convient là aussi de s'interroger sur les modifications amenées par l'hospitalisation hors les murs de ce point de vue. Une forme de temporalité sociale dominée par la vie hospitalière se perçoit aussi chez les patients rencontrés. De la même manière que lorsqu'un malade est à l'hôpital, le patient à son domicile subit le tempo imposé par l'institution qui lui fixe les rendez-vous pour les chimiothérapies ainsi que la date et le lieu des examens à réaliser, laissant généralement peu de place à la négociation. L'individu endure aussi un temps d'attente pour obtenir des réponses à ses questions (posées soit par téléphone, soit à l'hôpital même), pour connaître les résultats d'examens et les décisions médicales qui en découlent. Ce temps d'attente général se voit redoublé en outre par le temps d'attente associé à l'utilisation même du téléphone comme l'indiquent les deux extraits suivants :

Entretien n°19 - Femme de 61 ans, employée à la retraite, 3^{ème} séance de chimiothérapie :

« J'ai eu un petit souci, j'ai appelé l'hôpital et c'est vrai que, les pauvres, je sais qu'ils sont surmenés, on m'a mise un quart d'heure sur la musique et puis j'ai craqué, j'ai raccroché et puis le lendemain je les ai eus du premier coup. Mais ça, je ne juge pas sur ce point là parce que je sais que...toujours pareil, manque de personnel, ils sont débordés par les patients ».

Entretien n°17 - Femme de 68 ans, profession intermédiaire, 1^{er} traitement pour un cancer en 2005 :

« Des fois, j'appelle. Le docteur P. est déjà parti dans les chambres ou est en consultation et alors elle doit m'appeler. Alors je suis à la maison à attendre, à ne pas répondre à personne, on m'appelle, je fais très vite au cas où...c'est là où je suis le plus tendue parce que j'ai envie d'avoir cette information et c'est difficile. [...] La seule angoisse pour moi c'est quand elle doit me téléphoner, me donner un compte rendu. Et je serais là à monter la garde à côté du téléphone toute la journée, ce qui n'est pas agréable pour moi, pour personne ».

Le rythme de la vie hospitalière s'invite au domicile des patients. Si ces derniers ne sont pas confinés dans une chambre d'hôpital, ils ont néanmoins parfaitement intégré le rythme de vie du service oncologie en aménageant leur quotidien en fonction des disponibilités de l'institution. Les contraintes temporelles imposées par l'institution

hospitalière sont certes moins fortes au domicile du patient que lorsqu'il se trouve au sein de l'établissement mais celles-ci pèsent tout de même continuellement sur le malade, qu'elles soient d'ordre médical (prise de médicament, périodicité des examens et soins...) ou organisationnel (congés du personnel, horaires du service, cadence de travail...).

Autre indicateur d'institutionnalisation observé à l'hôpital, l'« infantilisation » du patient, qui amène celui-ci à se comporter comme le souhaite l'institution, peut aussi s'observer sous une certaine forme chez ces patients soignés en ambulatoire. Même si nous n'avons pas observé les types de compliments et menaces, décrits par Coenen-Huther (1991) avec lesquels le personnel peut jouer pour orienter le comportement du malade au sein de l'établissement hospitalier*, le malade à son domicile a intégré, là encore, les attentes du service oncologie le concernant. Il essaie d'être le « bon malade », celui qui ne dérange pas l'institution et ne contrarie pas le personnel. Qu'il s'agisse d'hommes ou de femmes, la plupart des patients évitent ainsi d'appeler le service pour ne pas déranger, ne posent pas trop de questions et taisent dans une certaine mesure les modifications physiologiques et la douleur quotidienne induites par les effets secondaires des chimiothérapies comme l'explique cette patiente de 66ans (Entretien n°8 - Employée à la retraite) :

« Il y a tellement de choses qui sont bizarres pendant que vous faites une chimiothérapie, des effets secondaires bizarres il y en a beaucoup [...]. C'est bien que même après la chimio on vous dise qu'il va y avoir des manifestations différentes parce que vous êtes sous chimie pendant 6 mois, il y a quand même à expulser toute cette pourriture. On a mal mais on n'ose pas le dire, sinon je vais passer pour douillette. »

Un autre patient exprime cette crainte de déranger (Entretien n°22 - 62 ans, cadre à la retraite) :

« J'ai toujours peur de déranger. Bon, c'est vrai que quand c'est pour déplacer un rendez-vous ou un truc comme ça je peux difficilement faire autrement mais quand je vois ce qui se passe au niveau des coups de téléphone, il y en a qui appellent pour n'importe quoi. [...] Je fais gaffe quand même, justement je suis prudent à cause de ça parce que je ne veux pas déranger. [...] ». Imaginant ce que peuvent dire les soignants, il ajoute « Ne nous gonflez plus, on a autre chose à faire que de répondre au téléphone ».

Les questionnements relatifs au traitement dont nous a fait part une patiente en chimiothérapie depuis 3 mois montrent bien comment la crainte de déranger le personnel du service et de passer pour une patiente « embêtante »

* Certaines déclarations de la part de l'institution sont éloquentes à ce propos : « ce n'est vraiment pas bien ; on va le dire au médecin » ou encore « vous vous êtes bien comporté, on est content de vous ! » (Coenen-Huther, 1991 : 141).

la contraint à adapter son comportement aux attentes de l'institution (Entretien n°21 - 68ans, ouvrière à la retraite) :

« Ca c'est des questions que je me pose moi et que je n'ose pas demander au cancérologue de peur d'être ridicule, qu'on me dise attendez vous gambergez ou ceci ou cela, ça c'est moi. Ils doivent tellement en entendre ces pauvres médecins qu'ils doivent en avoir marre. [...] Je n'aime pas les surcharger avec des questions qu'elles doivent entendre à longueur de journées, j'ai l'impression d'être un peu gnian-gnian et de vouloir qu'on s'occupe que de moi ».

L'« infantilisation » s'opère néanmoins différemment à l'extérieur de l'hôpital. En institution, tous les besoins du malade sont pris en charge, le patient est progressivement amené à un statut social inférieur, dépendant constamment du personnel et se voit soumis à un système de sanctions/récompenses explicitement signifié, si l'on suit le récit qu'a pu en faire Coenen-Huther. A l'extérieur de l'institution nous sommes plutôt en présence d'un processus d'« infantilisation paradoxale » : en effet, si les patients sont amenés à se comporter selon les attentes de l'institution, cette « infantilisation » émerge d'un appel à l'autonomie. Le personnel indique ainsi au patient, au début du traitement de chimiothérapie, qu'il doit, s'il a des problèmes, contacter en priorité son médecin traitant plutôt que l'hôpital. On lui fournit aussi un carnet de quelques feuillets sur lesquels sont inscrits des renseignements concernant la maladie, le traitement, les effets secondaires ou l'alimentation qui doivent lui permettre de trouver des réponses à ses questions sans contacter l'hôpital. L'institution l'enjoint donc à s'autonomiser du service hospitalier mais cela a pour conséquence d'induire chez les patients des comportements de censure vis-à-vis de leurs propres demandes et de mise en retrait de leur propre personne.

Enfin, concernant la sociabilité imposée au patient qui contribue à l'institutionnalisation de sa vie sociale, les similitudes apparaissent peu évidentes entre la situation dans l'hôpital et celle à l'extérieur. En effet, à l'hôpital le patient est constamment en relation avec des individus qu'il n'a pas choisis de rencontrer et que l'institution lui impose dans sa vie quotidienne. Dans une chambre commune ou dans une salle d'examen, l'intimité est limitée aussi bien au niveau du corps qu'au niveau de la vie personnelle (identité, type de pathologie, gravité...), alors que nous n'avons pas observé chez les patients rencontrés ce type de sociabilité imposée par l'institution. Le patient soigné en ambulatoire n'a des contacts avec les autres patients du service que s'il le souhaite, et les relations ainsi engendrées vont relever d'affinités électives. Ces situations sont rares (ce n'est le cas que d'une patiente rencontrée sur les 27 entretiens), les individus interrogés préférant au contraire profiter de l'éloignement de l'hôpital pour éviter de côtoyer des patients les renvoyant constamment à leur situation de malade. Le reflux de cette sociabilité

imposée, probablement vécu positivement par les individus, a ainsi pour conséquence de renforcer l'isolement cognitif des patients par rapport aux situations d'hospitalisation classique, puisque ceux-ci ne sont désormais plus en contact avec les autres malades. Il est alors possible de considérer que l'hospitalisation hors les murs contribue à atomiser et individualiser l'expérience hospitalière et à priver ainsi les patients des quelques ressources qu'elle pouvait leur fournir.

Discussion et conclusion

Les observations effectuées sur la base d'un certain nombre d'indicateurs d'isolement et d'institutionnalisation tirés de la littérature nous permettent d'éclairer le statut singulier des patients se trouvant en dehors de l'institution hospitalière.

Tout d'abord, au vu des éléments relevés, nous ne pouvons affirmer que ces modes de prises en charge permettent au patient de vivre la maladie dans son environnement habituel comme l'assurent certains écrits tant institutionnels qu'académiques (cf. introduction). Nous avons en effet noté que l'ambulatoire entraînait plutôt une transformation de cet environnement attendu que le quotidien du patient se voit bouleverser par le rythme de vie de l'hôpital qui s'invite au domicile du malade. On perçoit ainsi au sein de l'espace de vie du patient un certain nombre de contraintes habituellement rencontrées en hospitalisation classique. En ce sens, il serait plus approprié d'indiquer que l'ambulatoire favorise une intrusion de l'hôpital dans l'environnement habituel des malades plutôt que de décrire un mode de prise en charge préservant les patients de l'inconfort et des désagréments produits par l'institution hospitalière. Comme le décrit cet article, l'ajustement nécessaire du quotidien des malades au rythme de vie du service hospitalier peut se lire à travers les prises de rendez-vous imposées par l'institution, l'attente des résultats d'examen, des décisions médicales, le temps d'attente au téléphone pour obtenir des réponses à leurs questions, etc. La teneur très positive des discours habituels à l'égard de ces systèmes de prise en charge se doit ainsi d'être nuancée dans la mesure où ils courent le risque d'en venir à masquer la réalité de l'expérience hors les murs.

Nous avons ensuite noté que la dépendance des patients vis-à-vis du personnel de l'hôpital restait très forte et ceci particulièrement au niveau de l'accès aux informations concernant leur santé. Bien loin de permettre une diversification des sources pour les patients, le mode ambulatoire voit le personnel du service oncologie demeurer le seul pourvoyeur de renseignements liés à la maladie et au traitement puisque les professionnels de santé

extérieurs à l'hôpital et les proches se retrouvent peu ou nullement mobilisés et qu'Internet est jugé comme un outil d'information peu pertinent concernant leur pathologie. Le malade est alors renvoyé à lui-même dans le traitement des informations fournies par le personnel hospitalier, et une forme d'isolement cognitif se substitue ainsi à l'isolement physique observé en institution. Le décloisonnement hospitalier attendu vis-à-vis de l'information, qui devait permettre aux patients de « *se réapproprier leur maladie et leur traitement* » (FNEHAD, 2009 : 32) n'est donc guère confirmé par notre étude.

Par ailleurs, l'incitation récurrente à l'autonomisation faite à l'endroit des patients ambulatoires reste problématique car celle-ci n'est pas sans effets sur les malades. Nous avons vu en effet qu'elle conduisait les patients à développer des comportements de censure de leurs propres demandes et de mise en retrait de leur propre personne vis-à-vis du personnel soignant. De fait, ils sont enjoins par l'institution de ne se rapprocher des services hospitaliers qu'en dernier recours, après avoir épuisé toutes les autres possibilités de résolution des problèmes qu'ils rencontrent (self-care, mobilisation du médecin traitant, ...). Le patient soigné aujourd'hui hors les murs n'est peut-être plus reclus du monde et infantilisé comme il a pu l'être par le passé, mais il est tenu de développer des contrôles de soi et un auto-gouvernement de ses propres conduites (Hache, 2007). De ce point de vue, la mise en autonomie du patient va de pair avec de fortes attentes institutionnelles de comportement. C'est là ce que l'on pourrait appeler les paradoxes de l'autonomie contemporaine. Il serait sans doute pertinent, d'un point de vue éthique et politique, de se pencher sur les conditions à mettre en œuvre pour qu'une telle incitation à l'autonomie et à l'« empowerment », largement influencée par des considérations budgétaires de gestion du système de soin, puisse se doubler dans la pratique de moyens réels susceptibles de permettre aux patients d'acquérir une autonomie concrète. Par exemple, l'absence ou la méconnaissance des réseaux de soins, des associations de patients et de manière générale des structures d'accompagnement des malades peut constituer une limite à l'émancipation vis-à-vis de l'institution hospitalière, ceci d'autant plus que la prise en charge hors hôpital procède davantage d'un choix du médecin que d'une réelle volonté du patient (Bungener, 1987).

Au final, notre étude permet de combler un manque au niveau des travaux sociologiques portant spécifiquement sur les transformations induites par le tournant ambulatoire sur l'expérience hospitalière. Il nous faut toutefois indiquer que ces observations doivent être appréciées à l'aune des spécificités de notre terrain d'étude. D'une part, comme cela a été précisé dans la partie 2, les patients interrogés, vivant sur un territoire rural, appartiennent essentiellement à des milieux sociaux de niveau moyen voire défavorisé ce qui pourrait en partie expliquer le faible recours aux ressources dont ils disposent (Internet, spécialistes de santé extérieurs à l'hôpital, etc.) pour obtenir

des informations relatives à leur pathologie. Si nous n'avons pas remarqué de différences notables pour les variables *genre* ou *expérience de la maladie*, les variables *catégories sociales* ou *lieu de vie* (rural-urbain) pourraient en effet avoir une importance particulière dans les résultats obtenus. Il est possible que les observations que nous avons faites, par exemple sur les phénomènes de censure des questionnements vis-à-vis de l'équipe soignante, ne se rencontrent que spécifiquement dans les milieux sociaux que nous avons enquêtés. Fainzang avait d'ailleurs remarqué dans un contexte différent (lors des visites de consultation où le malade se retrouve face à l'oncologue) que les patients les plus défavorisés avaient tendance à limiter leurs questionnements, quand les individus plus aisés trouvaient légitime d'interroger régulièrement et en profondeur l'oncologue sur leur situation et leur pathologie (Fainzang, 2006). D'autre part, la particularité de la maladie observée peut aussi constituer un élément d'explication de cette nouvelle forme de dépendance que nous avons décrite puisque comme le note Ménoret « *la cancérologie transfère peu de compétences aux malades qu'elle traite* » (Ménoret, 2007 : 81). Il est en effet possible que les patients hors hôpital atteints de cancer rencontrent plus de difficultés pour traiter des informations liées à leur pathologie que d'autres malades, ceci même pour des patients soignés depuis plusieurs années pour un cancer. Etant donné le peu d'études sur la question de l'autonomie des patients hors hôpital, les conclusions que nous avons présentées ici nécessitent d'être confrontées à un terrain différent constitué par exemple d'autres types de pathologies ou d'individus de milieux sociaux plus favorisés.

Bibliographie :

Arras John D. & Neveloff Dubler Nancy, « Bringing the hospital home: Ethical and social implications of High-Tech home care », *The Hastings Center Report*, 1994, 24 (5), 19-28.

Ancona-Berk Vivette A. & Chalmers Thomas C., « Cost and efficacy of the substitution of ambulatory for inpatient care », *New England Journal of Medicine*, 1981, 304 (7), 393-397.

Bonneville Luc., « La mise en place du virage ambulatoire informatisé au Québec : contexte, logiques et enjeux pour le travail médical », *Sociologie santé*, 2007, 26, 351-372.

- Brooks Jane E., « 'The geriatric hospital felt like a backwater': aspects of older people's nursing in Britain, 1955-1980 », *Journal of Clinical Nursing*, 2009, 18 (19), 2764-2772.
- Bungener Martine, « Logique et statut de la production familiale de santé », *Sciences sociales et santé*, 1987, 5 (2), 45-59.
- Bury Michael, « Chronic illness as a biographical disruption », *Sociology of health and illness*, 1982, 4 (2), 167-182.
- Caplan Gideon A., Ward John A., Brennan Nicholas J., Coconis Janis, Board Neville and Brown Ann, « Hospital in the home: a randomised controlled trial », *The medical journal of Australia*, 1999, 170 (4), 156-160.
- Carricaburu Danièle et Ménoret Marie, *Sociologie de la santé. Institutions, professions, maladies*, Paris, Armand Colin, 2005, 235p.
- Carricaburu Danièle et Pierret Janine, « From biographical disruption to biographical reinforcement : the case of HIV-positive men », *Sociology of health and illness*, 1995, 17 (1), 65-88.
- Clark Patricia & Bowling Ann, « Observational study of quality of life in NHS nursing homes and a long stay ward for the elderly », *Ageing and society*, 1989, 9 (2), 123-148.
- Coenen-Huther Jacques, « Observations en milieu hospitalier », *Sociétés contemporaines*, 1991, 8, 127-143.
- Coser Rose L., *Life in the Ward*, Michigan, Michigan University Press, 1962, 182p.
- Cott Cheryl, « Structure and meaning in multidisciplinary teamwork », *Sociology of Health & Illness*, 1998, 20 (6), 848-873.
- Cresson Geneviève, « La production familial de soins et de santé. La prise en compte tardive et inachevée d'une participation essentielle », *Recherches familiales*, 2006, 3, 6-15.
- Dalmasso Richard, *L'hospitalisation à domicile*, Bordeaux, Les études hospitalières, Coll. Essentiel, 2010, 104p.
- Diaz Felix, « The social organisation of chemotherapy treatment consultations », *Sociology of health and illness*, 2000, 22 (3), 364-389.

Duke Maxine & Street Annette, « The impetus for the development of Hospital In The Home (HITH) programs: a literature review », *Contemporary Nurse*, 2003, 14 (3), 227-239.

Eysenbach Gunther, « The Impact of the Internet on Cancer Outcomes », *The cardiopulmonary and critical care journal*, 2003, 53 (6), 356-371.

Fainzang Sylvie, *La relation médecin-malade : information et mensonge*, Paris, PUF, 2006, 159p.

Fainzang Sylvie, *L'automédication ou les mirages de l'autonomie*, Paris, PUF, 2012, 192p.

FNEHAD, « Livre Blanc des systèmes d'information en hospitalisation à domicile », Rapport de la Fédération nationale des établissements en hospitalisation à domicile, 2009, 143p.

Friedman Daniela B., Hofman-Goetz Laurie, Arocha Jose F., « Health literacy and the World Wide Web: Comparing the readability of leading incident cancers on the Internet », *Medical Informatics and the Internet in Medicine*, 2006, 31 (1) 67-87.

Goffman Erving, *Asylums : essays on the social situation of mental patients and other inmates*, New York, Doubleday Anchor, 1961 (traduction française : *Asiles. Etudes sur la condition sociale des malades mentaux*, 1968, Paris, Les Editions de minuit, 449p).

Hache Emilie, « La responsabilité, une technique de gouvernementalité néolibérale ? », *Raisons politiques*, 2007, 28, 49-65.

Hargrave Darren, Hargrave Ursula A. et Bouffet Eric, « Evaluation de la qualité de l'information médicale francophone accessible au public sur internet : application aux tumeurs cérébrales de l'enfant », *Bulletin du cancer*, 2003, 90 (7), 650-655.

HAS, « Analyse comparée de la chimiothérapie anticancéreuse administrées à l'hôpital ou prise en charge à domicile : aspects économiques et organisationnels », Rapport de la Haute Autorité en Santé, 2005, 92p.

INCa, « Situation de la chimiothérapie du cancer en 2010 », Collection rapports et synthèses, 2010, 40p.

Jenkins V., Fallowfield L. & Saul J., « Information needs of patients with cancer: results from a large study in UK cancer centres », *British Journal of Cancer*, 2001, 84 (1), 48-51.

Jowsey Tanisha, Yen Laurann, Ward Nathaniel, McNab Justin, Aspin Clive, Usherwood Tim and SCIPPS team, « It hinges on the door: Time, spaces and identity in Australian Aboriginal Health Services », *Health sociology review*, 2012, 21 (2), 196-207.

Leydon Geraldine M., Boulton Mary, Moynihan Clare, Jones Alison, Mossman Jean, Boudioni Markella & McPherson Klim, « Cancer patient's information needs and information seeking behavior : in depth interview study », *British Medical Journal*, 2000, 320 (7239), 909-913.

Lombardo Philippe, « La spécialisation des établissements de santé en 2006 », *Études et résultats*, DREES, 2008, 664.

Lorber Judith, « Good patients and problem patients: conformity and deviance in a general hospital », *Journal of health and social behavior*, 1975, 16 (2), 213-225

McCaughan Eilis & Thompsom Kate, « Information needs of cancer patients receiving chemotherapy at a day-case unit in Northern Ireland », *Journal of clinical nursing*, 2000, 9 (6), 851-858.

Ménoret Marie, *Les temps du cancer*, Paris, Le bord de l'eau, 2007, 292p.

Naithani Smriti, Whelan Kevin, Thomas Jane, Gulliford Martin C., and Morgan Myfanwy, « Hospital inpatients experiences of access to food: a qualitative interview and observational study », *Health Expectations*, 2008, 11 (3), 294-303.

Parsons Talcott, « The mental hospital as a type of organization » dans Greenblatt Milton, Levinson Daniel J., Williams Richard H. (dir.), *The patient and the mental hospital*, New York, The Free Press, 1957, 109-129.

Pearlin Leonard I., « Alienation from work: a study of nursing personnel », *American Sociological Review*, 1962, 27 (3), 314-326.

Plan cancer 2003-2007, Rapport interministériel, 2003, 44p.

Plan cancer 2009-2013, Rapport interministériel, 2009, 140p.

Pérodeau Guilhème et Côté Denyse (dir.), *Le virage ambulatoire, défis et enjeux*, Sainte-Foy, Presses de l'université du Québec, Coll. Problèmes sociaux et interventions sociales, 2002, 216p.

Pousada Lidia, « High-Tech home care for elderly: what, why and how much? », dans Arras John D. (dir.), *Bringing the hospital home*, Baltimore, The Johns Hopkins University Press, 1995, 107-138.

Quirk Alan & Lelliott Paul, « What do we know about life on acute psychiatric wards in the UK? A review of the research evidence », *Social Science & Medicine*, 2001, 53 (12), 1565-1574.

Rutten Lila J., Arora Neeraj K., Bakos Alexis D., Aziz Noreen & Rowland Julia, « Information needs and sources of information among cancer patients : a systematic review of research (1980-2003) », *Patient education and counseling*, 2005, 57 (3), 250-261.

Schweyer François-Xavier., « Crises et mutations de la médecine hospitalière », in de Kervasdoué Jean (dir.), *La crise des professions de santé*, Paris, Dunod, 2003.

Smith Richard T. & Midanik Lorraine, « The effects of social resources on recovery and perceived sense of control among the disabled », *Sociology of Health and Illness*, 1980, 2 (1), 48-63.

Strauss, Anselm, Shatzman Leonard, Ehrlich Danuta, Bucher Rue and Sabshin Melvin, « The hospital and its negotiated order », in Eliot Freidson (dir.), *The hospital in modern society*, New York, The Free Press, 1963, 147-168.

Stenchever Morton A., « Too much informed consent? », *Obstetrics and Gynecology*, 1991, 77(4), 631.

Winance Myriam, « Dépendance versus autonomie...de la signification et de l'imprégnation de ces notions dans les pratiques médicosociales », *Sciences sociales et santé*, 2007, 25 (4), 83-91.

Wing John K., « Institutionalism in mental hospital », *British journal of social and clinical psychology*, 1962, 1(1), 38-51.

Ziebland Sue, « The importance of being expert : the quest for cancer information on the internet », *Social Science & Medicine*, 2004, 59 (9), 1783-1793.

Ziebland Sue, Chapple Alison, Dumelow Carol, Evans Julie, Prinjha Suman and Rozmovits Linda, « How the internet affects patient's experience of cancer : a qualitative study », *British Medical Journal*, 2004, 328 (7439), 564.