



HAL
open science

Évaluation des besoins éducatifs des patients détenus porteurs d'une pathologie chronique : perspectives pour le développement d'une offre adaptée d'éducation thérapeutique pendant le temps de la détention au Centre Pénitentiaire de Gradignan

Mareme Kandji

► **To cite this version:**

Mareme Kandji. Évaluation des besoins éducatifs des patients détenus porteurs d'une pathologie chronique : perspectives pour le développement d'une offre adaptée d'éducation thérapeutique pendant le temps de la détention au Centre Pénitentiaire de Gradignan. Médecine humaine et pathologie. 2015. dumas-01200519

HAL Id: dumas-01200519

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01200519>

Submitted on 16 Sep 2015

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.

Université de Bordeaux
U.F.R. DES SCIENCES MEDICALES

Année 2015

N°80

Thèse pour l'obtention du
DIPLOME d'ÉTAT de DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement
Par M^{me} KANDJI Mareme

Le 18 juin 2015

**Évaluation des besoins éducatifs des patients détenus
porteurs d'une pathologie chronique**

Perspectives pour le développement d'une offre adaptée d'éducation
thérapeutique pendant le temps de la détention au Centre Pénitentiaire
de Gradignan

Directrice de thèse
Dr Marianne LAFITTE

Rapporteur de thèse
Pr Jean Louis DEMEAUX

Jury

Monsieur le Professeur Bernard GAY
Monsieur le Professeur Jean Louis DEMEAUX
Monsieur le Professeur Pierre BORDACHAR
Monsieur le Docteur Gildas LE-PORT
Monsieur Reda SALAMON
Madame le Docteur Marianne LAFITTE

Président

À mon père

Remerciements

Au Président du jury

Monsieur le Professeur Bernard GAY

Professeur des Universités de Médecine Générale

Directeur du Département de médecine générale de l'Université de Bordeaux

Vous m'avez fait l'honneur d'accepter de présider ce jury et d'évaluer ce travail.

Veillez accepter l'expression de ma profonde gratitude pour votre disponibilité, votre bienveillance et la qualité de l'enseignement reçu au sein de votre département

Aux membres du jury

Monsieur le Professeur Jean Louis DEMAUX

Professeur des Universités de Médecine Générale

Directeur adjoint du Département de médecine Générale de l'Université de Bordeaux

Vous m'avez fait le double honneur d'être mon rapporteur de thèse et de participer à ce jury.

Je vous remercie pour l'intérêt que vous avez porté à mon travail et vos conseils éclairés.

Merci pour votre disponibilité, votre bienveillance et la qualité et le dynamisme de votre enseignement au cours du D.E.S de Médecine Générale

Monsieur le Professeur Pierre BORDACHAR

Professeur des Universités de Cardiologie

Praticien Hospitalier au CHU de Bordeaux

Je vous suis reconnaissante de me faire l'honneur de participer à ce jury.

Veillez accepter l'expression de ma profonde gratitude.

Monsieur le Docteur Gildas LE-PORT

Médecin Généraliste

Médecin responsable de l'Unité Sanitaire du Centre Pénitentiaire de Bordeaux Gradignan

Merci de me faire l'honneur de participer à ce jury et de juger ce travail dont vous aurez grandement facilité la réalisation

Merci de m'avoir accueilli il y a déjà, bientôt, 2 ans au sein de votre équipe

Monsieur Reda SALAMON

Maître de conférences en sciences de l'éducation à l'Université de Bordeaux

Docteur en Psychologie

Merci de me faire l'honneur de participer à ce jury et de juger ce travail

Veillez acceptez l'expression de mon plus grand respect

À ma directrice de thèse

Madame le Docteur Marianne LAFITTE

Coordinatrice de l'Unité Transversale pour l'Education
des Patients (UTEPA) du CHU de Bordeaux

Praticien Hospitalier

Cardiologue

Merci de m'avoir supervisé et accompagné dans la réalisation de ce travail.

Je ne pourrais trouver de mots suffisants pour vous remercier de votre amabilité, votre disponibilité constante, votre patience et vos encouragements

Vos avis toujours éclairés m'accompagneront au-delà de ce travail et contribueront, je n'en doute point, à améliorer la qualité de mon exercice futur.

Je n'aurai pu imaginer meilleure directrice de thèse.

Aux équipes de l'Unité sanitaire du Centre Pénitentiaire de Gradignan et de l'UHSI de Bordeaux : médecins, infirmières, secrétaires, assistantes sociales, psychologue, diététicienne, aides-soignantes, ASH

Merci de m'avoir accueilli parmi vous avec votre bonne humeur permanente

Votre dévotion, votre motivation et votre enthousiasme dans la pratique quotidienne du soin en milieu carcéral est source d'inspiration.

À Christophe

Merci pour ta disponibilité, ta gentillesse et ton assistance informatique et dans l'organisation des entretiens. Ce travail n'aurait été sans ton aide. (Une petite pensée tout de même pour ton alter ego)

Aux Équipes des Urgences/SMUR et de Cardiologie de l'hôpital d'Oloron Sainte Marie

Ma famille béarno-basque ou basco-béarnaise (pour ne pas faire de jaloux)

Merci d'avoir fait de la moitié de mon internat une riche aventure humaine et professionnelle

Eskerrik hanitx / Milesker. À lèw

À Casimir et tous les patients que j'ai rencontré au cours de ces années de formation

Merci d'avoir partagé avec moi vos moments de joie, de douleur ou encore de doute

Merci pour votre confiance et votre amabilité

Vous êtes le ciment de ma formation.

À mon père,

Tu ne seras pas là pour l'aboutissement de ce travail, fruit de tant d'années de sacrifices.

Je n'ai point de doutes que de là-haut tu continues et ne cesseras jamais de veiller sur ta petite famille

À ma mère,

Modèle, amie, conseillère, supportrice,

Merci d'être toujours là, de ne jamais cesser de me soutenir et de croire en moi.

Merci de m'avoir supporté et encouragé dans la réalisation de ce travail

À mon frère,

Il n'est pas facile de m'avoir comme petite sœur

Merci de ton soutien constant, en particulier ces derniers mois.

À mes grands parents Atissa et Papo Fall

Merci pour votre amour

À ma petite tribu de cousins

Merci pour tous les merveilleux moments passés ensemble

Ne perdez jamais votre innocence et votre joie de vivre

À Tata Ruth, Anne, Michel et toute la petite famille

Ma famille de l'autre côté du Lac Léman

Merci pour votre soutien constant et votre amitié fidèle

À Tonton Habib et Tata Nafi

Merci pour votre amour et votre soutien constant

Cette obstination à me faire aimer les maths aura porté ses fruits

Aux merveilleuses rencontres au cours de ma formation :

Andoni (*Izan ontsa*), Anaïs (*Izan ontsa*), Arantzazu (*Milesker ma marraine de D.E.S*), Kéké, Gaëlle, Aurélie, Cécilia Flamenca, Sophie, Stellie, Yamina, la team Villeneuve sur Lot Hiver 2011 (Camille, Audrey, Naïké, Nicolas, Nilton, Dorian, Darios, Marine)

Grâce à vous ces années d'études furent une belle aventure humaine.

Table des matières

Table des illustrations	10
Table des annexes.....	10
Liste des abréviations	11
Introduction	14
Première Partie	16
L'éducation thérapeutique du patient.....	17
I. Définition.....	17
II. Objectifs	19
III. Les étapes de la démarche d'ETP	20
A. L'élaboration du programme.....	20
B. Le déroulé de l'ETP.....	21
C. Le diagnostic éducatif	22
D. Le contrat d'éducation.....	23
E. Les séances d'éducation thérapeutique.....	24
F. L'évaluation individuelle de l'ETP.....	25
Le système pénitentiaire en France	27
I. Les catégories d'établissements pénitentiaires	28
A. Les maisons d'arrêt (MA).....	28
B. Les établissements pour peine	28
II. Caractéristiques sociodémographiques des personnes détenues	30
A. Une population essentiellement constituée d'hommes jeunes	30
B. Une population empreinte d'une grande précarité.....	31
C. Une population avec un fort taux de chômage et un faible niveau de scolarité	36
D. Une population vieillissante	36
E. Un milieu carcéral surpeuplé	38
III. La vie en détention	39
A. L'arrivée en détention	40
B. L'alimentation.....	40
C. L'argent – les cantines	41
D. Les liens avec l'extérieur.....	41

Le soin somatique en milieu carcéral.....	49
I. Genèse du système de soins actuel.....	49
A. Le rapport Chodorge : l'initiation d'une réflexion sur le soin en détention	49
B. La loi pénitentiaire du 18 janvier 1994 : la réforme du soin en détention	50
II. Organisation de l'actuel système de soins somatiques en milieu carcéral	50
A. Les dispositifs de soins somatiques de niveau 1.....	50
B. Les dispositifs de soins somatiques de niveau 2	52
C. Les dispositifs de soins somatiques de niveau 3	52
III. Les pathologies somatiques prévalentes en milieu carcéral	53
A. Les conduites addictives	54
B. Les pathologies infectieuses	54
C. Le handicap	55
D. Les maladies chroniques : les oubliées des enquêtes épidémiologiques	55
E. Les cancers	56
C. La santé bucco-dentaire.....	56
Le programme d'ETP de l'Unité Sanitaire du Centre Pénitentiaire de Gradignan.....	57
I. Présentation de la structure.....	57
II. Motivations et genèse du programme.....	57
III. Objectifs et modalités du programme	58
A. Objectifs du programme.....	58
B. Organisation du programme.....	58
Deuxième Partie	60
Objectifs de l'étude	62
Sujets et Méthode.....	63
I. Choix du type d'enquête	64
II. Critères de sélection des patients	65
A. Critères d'inclusion	65
B. Critères d'exclusion.....	65
C. Taille de l'échantillon	66
III. Elaboration et ajustement de l'outil.....	66
A. Confection du guide d'entretien.....	66
B. L'accueil de la parole des patients	67
IV. Modalités de réalisation des entretiens.....	70
V. Recueil et traitement des données	71

Résultats.....	72
I. Le déroulement de l'étude	73
II. Description du groupe de patients interviewés	73
A. Caractéristiques sociodémographiques.....	73
B. Caractéristiques médicales	74
III. Besoins éducatifs exprimés par les patients.....	78
A. Gérer le temps de la maladie en prison.....	78
B. Mettre à profit le temps carcéral pour se soigner	86
C. Gérer ses angoisses.....	91
D. Coopérer avec autrui pour se soigner	95
Discussion	99
I. Réflexions sur les modalités et le déroulement de l'étude	100
A. Ressenti global au terme de l'étude	100
B. La conduite de l'entretien et les perspectives pour la réalisation du diagnostic éducatif.....	100
II. Besoins éducatifs et opportunités éducatives pendant l'incarcération	102
A. Nature des besoins éducatifs.....	102
B. Compétences et actions éducatives proposées pendant l'incarcération	103
C. Ressources pour la conduite de la démarche éducative pendant le temps carcéral.....	110
D. Freins et limites à l'action éducative pendant l'incarcération.....	111
III. Propositions pour le programme éducatif de l'Unité sanitaire de Gradignan	115
A. L'environnement des séances	115
B. Le contenu des séances	115
C. L'équipe éducative.....	116
IV. Perspectives pour le suivi éducatif à la sortie	117
A. Place du programme d'éducation thérapeutique en milieu carcéral dans le parcours de soin du patient détenu.....	117
B. Rôle du médecin généraliste dans le parcours de soin à la sortie	119
C. Autres perspectives de relais de ville pour l'action éducative.....	121
Conclusion.....	122
Bibliographie	124
Annexes... ..	129
SERMENT MEDICAL.....	142
Title and Resume	143

Table des illustrations

Tableau 1 : Compétences à acquérir par le patient au terme d'un programme d'éducation thérapeutique, quels que soient la maladie, la condition ou le lieu d'exercice selon D'IVERNOIS et GAGNAYRE.....	20
Tableau 2 : Structure détaillée par âge des effectifs de détenus au 1 ^{er} janvier de chaque année de 2006 à 2014 (Source : Statistiques trimestrielles des personnes écrouées (DAP)).....	31
Tableau 3 : Organisation d'une journée type en Maison d'arrêt (source DAP).....	39
Tableau 4 : Résumé des caractéristiques médicales des patients interviewés.....	76
Tableau 5 : Caractéristiques du suivi médical des patients interrogées.....	77
Tableau 6 : Compétences proposées à partir des besoins éducatifs déduits	114
Figure 1 : Structure détaillée par âge des effectifs de détenus au premier janvier de chaque année (part en pourcentage)	37
Figure 2 : Principales pathologies chroniques somatiques rencontrées dans l'échantillon	75

Table des annexes

Annexe 1 : Description du programme d'éducation thérapeutique de l'Unité sanitaire du Centre Pénitentiaire de Gradignan.....	130
Annexe 2 : Trame du bilan éducatif du Centre d'exploration, de prévention et de traitement de l'athérosclérose (CEPTA) du CHU de Bordeaux.....	135
Annexe 3 : Le Score EPICES	137
Annexe 4 : Version « finale » du guide d'entretien élaboré et utilisé pour l'étude.....	138
Annexe 5 : Caractéristiques sociodémographiques avant l'arrivée en détention des patients interviewés	140

Annexes Numérisées

Annexe 6 : Recueil de quelques entretiens retranscrits (*PDF*)

Annexe 7 : Tableau analytique initial des verbatim recueillis (*Excel*)

Liste des abréviations

AAH : Allocation Adulte Handicapé

ACT : Appartements de coordination thérapeutique

ALD : Affection Longue durée

AME : Aide Médicale d'État

ANPAA : Association Nationale de Prévention en Alcoologie et Addictologie

APL : Aide personnalisée au logement

ARS : Agence régionale de santé

ASF : Allocation de Soutien Familial

ASI : Allocation Supplémentaire d'Invalidité

ASPA : Allocation de Solidarité aux Personnes Âgées

CAP : Certificat d'Aptitude professionnelle

CASO : Centre d'Accueil de Soins et d'Orientation

CSAPA : Centre de Soins, d'Accompagnement et de Prévention en Addictologie

CCAS : Centre Communal d'Actions Sociales

CD : Centre de Détention

CEID : Centre d'Étude et d'Information sur les Drogues et les addictions

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CIP : Chambre Implantable Percutanée

CMU : Couverture Maladie Universelle

CMU-C : Couverture Maladie Universelle complémentaire

CPA : Centre pour peines aménagées

CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie

CPU : Commission Pluridisciplinaire Unique

DAP : Direction de l'Administration Pénitentiaire

DREES : Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques

ETP : Éducation Thérapeutique du Patient

FND : Fichier National des Détenus

GAPS : Groupe d'Aide Psychologique et Sociale

HAS : Haute Autorité de Santé

HTA : Hypertension artérielle

INSEE : Institut National de la Statistique et des Études Économiques

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PAJE : Prestation d'Accueil du Jeune Enfant.

PASS : **Permanence** d'accès aux soins de santé

PSE : Placement sous Surveillance Electronique

RIEP : Régie industrielle des établissements pénitentiaires

RSA : Revenu de Solidarité Active

SAMU : Service d'Aide Médicale urgente

SAOS : Syndrome d'apnée obstructive du sommeil

SGPT : Sérum Glutamopyruvate Transférase

SIDA : Syndrome d'Immunodéficience Acquise

SMPR : Service Médico-psychologique Régional,

SPIP : Services Pénitentiaires d'Insertion et de Probation

UCSA : Unité de Consultations et de Soins Ambulatoires

UHSA : Unité Hospitalière Spécialement Aménagée

UHSI : Unité Hospitalière Sécurisée Interrégionale

VHB : Virus de l'Hépatite B

VHC : Virus de l'Hépatite C

VIH : Virus de l'immunodéficience humaine

Introduction

Vivre avec une maladie chronique nécessite de la part du patient un ensemble d'aménagements pour intégrer la maladie et le traitement à sa vie. L'éducation thérapeutique du patient (ETP) vise, en améliorant la compréhension des principes de prise en charge thérapeutique, à faciliter l'adhésion du patient aux traitements prescrits et d'améliorer sa qualité de vie en le rendant plus autonome dans la gestion de sa santé. L'ETP constitue ainsi une étape majeure dans le parcours de soins du patient, en particulier celui porteur d'une maladie chronique.

En 2007, une personne sur 5 était porteuse d'une maladie chronique en France. Un plan national a ainsi été lancé la même année pour améliorer la qualité de vie de ces patients. La prise en charge de ces maladies est devenu, de fait, un des principaux enjeux du système de soins en France. Ce qui a conduit à l'intégration de cette problématique dans les politiques de santé publique. C'est ainsi que la promotion des programmes d'ETP est devenu un des objectifs principaux de la loi Hôpital, Patients, Santé, Territoire (HPST) [1]

Un programme d'ETP doit être ouvert à tout patient pour qui il pourrait apporter un bénéfice. Pour garantir sa réussite, il doit s'adapter à son audience et partir de ses besoins. Le devoir d'accessibilité de l'ETP est souligné par le guide méthodologique d'élaboration d'un programme d'ETP édité par l'HAS (Haute Autorité de la Santé) [2]. Il indique notamment que les particularités liés au lieu de vie, au statut économique, au niveau culturel ou scolaire ne doivent pas être des freins à l'ETP ; elles doivent plutôt induire une adaptation du programme en terme d'accessibilité géographique, culturelle et de souplesse des réponses aux besoins et aux attentes, entre autres. Ce principe rend possible voire nécessaire le développement d'une offre éducative en milieu pénitentiaire.

Dans la population carcérale, les prévalences estimées des infections par le VIH et l'hépatite C sont 3 à 4 fois supérieures à celles en population générale [3]. La plupart des offres d'ETP en place sont ainsi orientées vers la prise en charge des pathologies addictives (toxicomanie, éthyliste chronique) et/ou infectieuses (VIH, Hépatites). La prévalence des maladies chroniques en milieu carcéral n'a jamais fait l'objet d'une étude dédiée en France.

Une enquête menée en 2003 sur l'état de santé des personnes entrants en détention montrait leurs conditions socio-économiques précaires, souvent marquées par une rupture avec le système de soins et une forte prévalence de conduites addictives [4]. Ceci associé à certaines caractéristiques de la vie carcérale (sédentarité, modifications des habitudes alimentaires, tabagisme, etc..) portent à croire que si la prévalence des pathologies chroniques n'est pas significativement différente, le risque de survenue de complications est

quant à lui important. De plus avec le vieillissement de la population carcérale, la prévalence des pathologies chroniques devrait tendre vers une augmentation.

En réformant les soins en milieu pénitentiaire, la loi du 18 janvier 1994 [5] garantit un meilleur accès des détenus au système de santé. Elle favorise ainsi la continuité des soins pour certains. Pour d'autres, il s'agit d'une reconnexion avec le système de santé. Cet accès facilité pourrait contribuer à faire du temps carcéral, pour les patients détenus, un moment propice à la reprise en main de leur maladie et de la gestion de leur suivi et favoriser ainsi la poursuite du soin après la détention.

Sur la base de ces constats, une dynamique est née au sein de l'équipe soignante de l'Unité sanitaire du Centre Pénitentiaire de Gradignan et a conduit à l'élaboration d'un programme d'éducation thérapeutique à l'attention des patients porteurs d'une pathologie chronique.

Le but de cette étude est d'analyser les besoins éducatifs des patients détenus porteurs d'une maladie chronique, d'évaluer leur accessibilité à une offre éducative et de donner des pistes pour le contenu du programme.

La première partie de ce manuscrit présente le contexte de l'étude. Il y sera présenté les principes de l'éducation thérapeutique, suivie d'une présentation du système pénitentiaire français, du soin en détention puis du programme d'éducation thérapeutique de l'unité sanitaire du Centre Pénitentiaire de Gradignan.

La deuxième partie sera consacrée à l'étude et à ses conclusions.

Première Partie

L'éducation thérapeutique (ETP)

Le système pénitentiaire français

Le soin somatique en milieu carcéral

Le Programme d'ETP de l'Unité Sanitaire du

Centre Pénitentiaire de Gradignan

L'éducation thérapeutique du patient

I. Définition

Dans le domaine de la santé, la démarche éducative revêt différents aspects en fonction de ses objectifs tant en terme de public visé qu'en terme de niveau de prévention.

La première définition officielle de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) émane, en 1996, du bureau Europe de l'OMS : « *l'éducation thérapeutique a pour objet de former le malade pour qu'il puisse acquérir un savoir-faire adéquat, afin d'arriver à un équilibre entre sa vie et le contrôle optimal de sa maladie* » [6].

En France, ce postulat sera repris et élargi dans la recommandation n°1 du rapport Saout « Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient ». Il y est ainsi mentionné que « *l'éducation thérapeutique s'entend comme un processus de renforcement des capacités du malade et/ou de son entourage à prendre en charge l'affection qui le touche, sur la base d'actions intégrées au projet de soins. Elle vise à rendre le malade plus autonome par l'appropriation de savoirs et de compétences afin qu'il devienne l'acteur de son changement de comportement, à l'occasion d'événements majeurs de la prise en charge (initiation du traitement, modification du traitement, événements intercurrents,...) mais aussi plus généralement tout au long du projet de soins, avec l'objectif de disposer d'une qualité de vie acceptable par lui* » [7].

Dans le cadre de la prise en charge d'une maladie aiguë, le patient est le plus souvent cantonné à une posture passive. La vie avec une maladie chronique, l'instauration de(s) traitement(s), le confronte à un moment donné au besoin de se positionner dans une attitude active et quasi-permanente. Du côté du soignant, l'attitude directive dans la maladie aiguë doit se muer, dans la maladie chronique, en partenariat avec le patient. [8]. L'ETP peut ainsi être proposée à tout adulte, enfant avec ses parents, adolescent présentant une maladie chronique indifféremment du type, stade et/ou évolution de la pathologie en question. L'entourage du patient (conjoint, compagnon, parents d'enfant(s) malade(s), fratrie, enfant(s) de parent malade, personne de confiance, etc.) peut s'il le souhaite y participer. Elle peut être initiée aussi pour les personnes présentant certain(s) facteur(s) de risque(s) (suite à la survenue d'un accident cardio-vasculaire par exemple) ou dans des contextes particuliers comme la maternité.

L'ETP est un processus inscrit dans la continuité et faisant partie intégrante de la prise en charge médicale proposée au patient [1]. Elle se base sur une collaboration entre le patient, son entourage et les soignants afin de fournir un cadre propice à l'apprentissage, la sensibilisation, l'information et le support psychosocial en lien avec la maladie et au traitement. Les situations auxquelles le patient peut être confronté quotidiennement sont multiples et variées ; tout autant que les difficultés qui peuvent en découler. La capacité à les surmonter n'est pas fonction de la simple acquisition de protocole(s) systématisé(s). Il faut se baser sur l'expérience du patient pour l'aider au mieux à acquérir une technique de raisonnement qui lui sera propre. Il s'agit donc d'un programme d'apprentissage individualisé, réalisé progressivement, de façon continue et si nécessaire itérative [8].

Pour se faire, les professionnels pratiquant l'éducation thérapeutique doivent adopter une approche favorisant l'implication du patient dans les actions et décisions relatives à la santé. Ce qui nécessite de disposer :

- de compétences relationnelles : capacités d'écoute, d'empathie, de soutien, d'identification des ressources du patient...),
- de compétences pédagogiques et d'animation : aptitude au choix judicieux des outils utilisés pour favoriser de façon spontanée et non directive l'apprentissage du patient),
- de compétences méthodologiques et organisationnelles : capacités de planification des différentes étapes de la démarche éducatives, de structuration d'un programme en adéquation avec les attentes du patient, d'organisation et de coordination des action entre les différents acteurs du programme...

Ces compétences [9], allant au-delà des seules compétences de soins, font qu'une formation préalable est nécessaire au(x) professionnel(s) de santé désirant s'investir dans une telle action.

II. Objectifs

Selon la Haute Autorité de Santé, l'éducation thérapeutique du patient a deux principales finalités qui lui sont propres [2] :

- L'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'auto soins
- La mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation.

La compétence se définit comme un but à faire atteindre au patient pour lui permettre de gérer au mieux sa maladie et son traitement. Lorsqu'il s'agit d'aptitude à la prise de décision dans le but de modifier l'impact de la maladie sur santé, il s'agit de compétences d'auto soins. Lorsqu'il s'agit d'être capable de maîtriser son existence, la diriger, d'être en capacité de vivre dans son environnement et au besoin à le modifier, il s'agit de compétences d'adaptation.

La matrice de compétences élaborée par D'Ivernois et Gagnayre [10] (*Tableau 1*) segmente en huit objectifs l'activité d'éducation thérapeutique sur la base de modèles théoriques et d'observation de programmes et pratiques dans ce domaine. Cette matrice a été reprise par de nombreux auteurs et référencée par le guide méthodologique élaboré par l'HAS. Elle présente un avantage double. D'une part, elle permet pour toute pathologie de définir des objectifs en tenant compte de la maladie mais aussi des situations pouvant se présenter. D'autre, chacune des compétences est en lien avec une ou plusieurs étapes de la démarche d'éducation thérapeutique.

La variabilité des individus et des situations fait qu'il est difficile de concevoir un programme fondé sur un unique professionnel de santé. La démarche afin d'être la plus efficace et utile pour le patient doit être multidisciplinaire. La composition de l'équipe doit tenir compte des objectifs recensés à partir des besoins du patient mais aussi de son âge et des caractéristiques de sa maladie. Elle peut ainsi parfois faire nécessiter la contribution de professionnels au-delà du secteur de la santé (travailleur social, professeur de sport, éducateur, psychologue, associations, etc.).

Tableau 1 : Compétences à acquérir par le patient au terme d'un programme d'éducation thérapeutique, quels que soient la maladie, la condition ou le lieu d'exercice selon D'IVERNOIS et GAGNAYRE.

Compétences	Objectifs spécifiques (exemples)
Faire connaître ses besoins, déterminer des buts en collaboration avec les soignants, informer son entourage	Exprimer ses besoins, ses valeurs, ses connaissances, ses projets, ses attentes, ses émotions (diagnostic éducatif)
Comprendre, s'expliquer	Comprendre son corps, sa maladie, s'expliquer la physiopathologie, les répercussions socio-familiales de la maladie, s'expliquer les principes du traitement
Repérer, analyser, mesurer	Repérer des signes d'alerte des symptômes précoces, analyser une situation à risque, des résultats d'examen. Mesurer sa glycémie, sa tension artérielle, son débit respiratoire de pointe...
Faire face, décider...	Connaître, appliquer la conduite à tenir face à une crise (hypoglycémie, hyperglycémie, crise d'asthme...), décider dans l'urgence...
Résoudre un problème de thérapeutique quotidienne, de gestion de sa vie et de sa maladie, résoudre un problème de prévention	Ajuster le traitement, adapter les doses d'insuline. Réaliser un équilibre diététique sur la journée, la semaine. Prévenir les accidents, les crises. Aménager un environnement, un mode de vie favorables à sa santé (activité physique, gestion du stress...)
Pratiquer, faire	Pratiquer les techniques (injection d'insuline, autocontrôle glycémique, spray, chambre d'inhalation, peak-flow). Pratiquer les gestes (respiration, auto-examen des œdèmes, prise de pouls...). Pratiquer des gestes d'urgence
Adapter, réajuster	Adapter sa thérapeutique à un autre contexte de vie (voyage, sport, grossesse...). Réajuster un traitement ou une diététique. Intégrer les nouvelles technologies médicales dans la gestion de sa maladie
Utiliser les ressources du système de soins. Faire valoir ses droits	Savoir où et quand consulter, qui appeler, rechercher l'information utile. Faire valoir des droits (travail, école, assurances...). Participer à la vie des associations de patients...

III. Les étapes de la démarche d'ETP

A. L'élaboration du programme

L'éducation thérapeutique est soumise en France à un cadre réglementaire strict, et à un cahier des charges national [1],

Ainsi, un programme doit être mis en œuvre par au moins deux professionnels de santé de professions différentes. Lorsque le programme n'est pas coordonné par un médecin, l'un de ces deux professionnels de santé est un médecin. [11].

La demande d'autorisation du programme est à adressé au directeur de l'agence régionale de santé du territoire géographique où l'ETP sera réalisé.. De dernier se prononce dans un délais de deux mis à compter de la date de dépôt du dossier au complet. [14],

Un ensemble de compétences ont été définis dans le cadre de la Loi, [12], [13] [15], Ils définissent le cadre organisationnel dans lequel doit s'effectuer et être coordonné un programme éducatif..

Trois domaines de compétences sont considérées:

- des compétences techniques permettant de fournir une information utile du patient sur sa maladie et son traitement, et de fournir les éléments nécessaires au suivi et à l'organisation,
- des compétences relationnelles et pédagogiques visant à développer un partenariat avec les patients,
- des compétences organisationnelles permettant de planifier des actions et de conduire un projet d'ETP

Tout programme d'ETP est soumis à un cahier des charges dont les dispositions ont été mises à jour il y a quelques mois [14], [16].

B. Le déroulé de l'ETP

La démarche éducative débute, avant toute chose, par la présentation et la proposition de l'ETP au patient [5] . Il s'agira entre autres :

- d'expliquer aux patients les buts, bénéfices de l'ETP pour lui,
- de lui présenter des exemples de déroulement de programme d'ETP
- de répondre à ses questions sur le programme,
- de l'encourager à poser des questions
- de mettre en exergue la coordination nécessaire avec les autres professionnels impliqués dans sa prise en charge.
- de lui remettre un support d'information, le plus souvent sous la forme d'un document écrit
- de l'informer sur les modalités d'accès aux séances en privilégiant les possibilités dans son environnement proche
- de lui laisser le temps de la réflexion
- de faire le lien avec l'équipe en charge du programme

Le choix de participer ou non à un tel programme demeure une décision propre du patient, elle ne peut, en aucun cas lui être imposé ce qui serait d'ailleurs en opposition avec les principes fondateurs de cette démarche. En outre, il est possible pour le patient acceptant de participer de revenir sur les objectifs et modalités de réalisation du programme et au besoin de les modifier avec les professionnels en charge.

Selon, le moment où la proposition est faite, 3 offres d'ETP peuvent être présentées :

- **L'éducation thérapeutique initiale** : elle peut être proposée suite à l'annonce du diagnostic ou à toute personne vivant avec la maladie et naïve de toute démarche éducative.
- **L'éducation thérapeutique de suivi régulier** (ou de renforcement) : elle fait suite à l'ETP initiale. Le but sera de consolider et/ou d'actualiser les compétences acquises par le patient mais aussi d'encourager et d'apporter du soutien au patient dans ses projets de vie. Ça peut être aussi l'occasion de redéfinir avec le patient de nouvelles compétences à acquérir.
- **L'éducation thérapeutique de suivi approfondi** (ou de reprise) : elle est nécessaire lorsque les compétences envisagées ne sont pas atteintes, en cas de difficultés dans l'apprentissage, suite à la survenue de modification(s) dans l'évolution de la maladie et/ou des conditions de vie du patient et notamment lors du passage de l'enfance à l'adolescence ou de l'adolescence à l'âge adulte)

Tout programme d'éducation thérapeutique comprend en pratique, quatre étapes :

- La première consiste en une séance individuelle dédiée à l'identification des besoins du patient : c'est le rôle du diagnostic éducatif.
- La seconde est dédiée à la formulation avec le patient et la négociation des compétences à acquérir
- La troisième consiste en la réalisation des séances d'éducation thérapeutique.
- La quatrième est le temps de l'évaluation individuelle de l'éducation thérapeutique du patient.

C. Le diagnostic éducatif

L'identification des besoins du patient passe par la connaissance de l'individu en question. Il est nécessaire d'étudier les différentes dimensions de son existence afin d'être le mieux possible en adéquation avec ses attentes et en prenant en compte ses priorités. Le professionnel de l'équipe éducative qui réalise le diagnostic éducatif est avant tout un guide pour que le malade lui-même puisse faire son propre bilan. Aussi, le terme de « diagnostic » peut sembler peu approprié quand il a tendance à centrer la démarche sur le professionnel, alors qu'il s'agit d'un bilan de la personne malade pour qu'elle puisse elle-même identifier, avec les professionnels, ses besoins en éducation. A ce titre, on pourrait nommer ce diagnostic éducatif, le « diagnostic du malade », ou le « bilan du malade ». Brigitte Sandrin-Berthon a proposé, pour sa part, de parler de « bilan éducatif partagé » [17].

Par le biais du diagnostic éducatif, il s'agira d'aborder les divers aspects de la vie du patient, sa personnalité, sa façon de réagir face à la maladie, ses aptitudes, de cerner d'éventuels facteurs de vulnérabilité et enfin d'évaluer ensemble son implication dans une démarche éducative. Ce sera l'occasion de repérer de futures obstacles à l'apprentissage (difficultés de lecture, de compréhension de la langue, handicap, troubles cognitifs) afin d'adapter au mieux le déroulement du programme au patient.

Ces domaines peuvent être abordées en 4 questions standardisées [18] :

- « *Qu'a-t-il?* » : Cette question aborde la dimension biomédicale, c'est à dire la maladie, son évolution, sa gravité, sa sévérité, les situations pathologiques qui en sont éventuellement issues....
- « *Que fait-il ?* » : Elle couvre la dimension socioprofessionnelle, c'est à dire la vie quotidienne, le travail, les loisirs, les habitudes de vie....
- « *Que sait-il ?* » : Elle aborde la dimension cognitive. D'une part, il s'agit d'explorer entre autres les représentations de la maladie, des traitements, les conséquences liées à la maladie perçues sur soi et son entourage. Il concerne aussi les connaissances du patient sur le traitement, la maladie, ses circonstances de survenue, sa perception d'une démarche éducative.
- « *Qui-est-il* » : Cette question couvre la dimension psycho-affective. Il permet de déterminer où se situe le patient dans le processus d'acceptation de la maladie, son comportement, son estime de soi, sa manière de faire face aux situations et aux difficultés, ses projets de vie, etc.

La conception d'un guide d'entretien peut aider au recueil des informations en servant de support pour l'entretien avec le patient. Il convient de concevoir des questions plutôt ouvertes afin de favoriser l'expression du patient et permet d'analyser sa logique de raisonnement. Elles pourront être complétées par des questions fermées, des techniques de reformulation ou de relance, selon le niveau et la précision désirés des informations.

En outre, cette séance doit être réalisée dans un climat de confiance entre le patient et le professionnel. Ce qui nécessite d'assurer la confidentialité de l'entretien dans un cadre adapté et propice à la libération de la parole du patient.

D. Le contrat d'éducation

La réalisation du diagnostic éducatif et son analyse doivent permettre de mettre en exergue avec le patient les compétences d'auto-soins et d'adaptation qui semblent importantes à acquérir et/ou consolider afin d'améliorer sa qualité de vie et sa gestion de la

maladie. A l'issue de cette étude, il sera établi, de façon conjointe, un planning de séances d'éducation thérapeutique. Ce contrat pourra être oral ou matérialisé. Il n'est pas immuable et peut être sujet à tout moment à une révision soit à la demande du patient, soit à celle de l'équipe mais toujours de façon bilatérale.

Ce processus a pour avantage d'éviter au soignant de rester cloisonné à la diffusion simple de l'information ou de reproduire les modèles pédagogiques qu'il a pu rencontrer au cours de ses études. Il lui permet aussi de prendre en considération que le patient ne soit pas forcément disposé à réaliser tout ou partie de ce qui est attendu de lui par l'équipe soignante [19].

E. Les séances d'éducation thérapeutique

Les séances ou ateliers d'éducation thérapeutique sont organisées en adéquation avec les objectifs d'apprentissage retenus. En outre dans leur contenu et leur structuration, il faudra prendre en compte les données du diagnostic éducatif concernant les facteurs favorisant et ceux pouvant freiner l'adhésion du patient à la démarche éducative.

Il s'agit le plus souvent d'un travail pluridisciplinaire permettant par la diversité des approches et des expériences professionnelles, d'optimiser la possibilité de conception d'une séance au plus proche du patient et de ses attentes.

Les séances peuvent être individuelle, collective ou en alternance [2] :

- Les séances collectives sont organisées autour d'un groupe prédéfini de patients (de 3 à 10 participants (maximum à 8 généralement pour les enfants)). Elles constituent un espace privilégié de partage d'expérience et de transmissions de savoirs. En outre, elles offrent un cadre convivial permettant de favoriser l'adhésion à la démarche éducative et de sortir certains patients de l'isolement et du repli dans lequel ils peuvent parfois se trouver.
- Les séances individuelles sont des face à face avec le patient et le cas échéant son entourage. L'usage de cette modalité peut être liée à une demande formulée par le patient (par exemple lorsque l'activité collective lui paraît anxiogène). Elle peut être aussi préférée pour faciliter l'accès à la démarche éducative aux personnes présentant des déficits sensoriel(s) ou cognitif(s) ou lorsque les modalités de temps et d'espace ne permettent pas l'inclusion d'emblée dans un groupe.
- Une organisation en alternance entre séance(s) individuelle(s) peut être envisagée dès l'initiation du programme ou prévue en cours de programme en fonction des besoins du patient ou de l'avis des chargés du programme.

Chacune de ces séances comprend un temps de préparation où il s'agira pour l' (les) animateur(s) de connaître les participants, la synthèse de leur diagnostic éducatif, de préparer le cadre prévu pour le déroulement de l'atelier(mise en place des outils prévus, préparation de l'endroit de façon spécifique à la mise en pratique de la technique éducative prévue, etc.).

La phase de réalisation de l'atelier suit. Elle débute par une présentation des objectifs de la séance, leurs modalités pratiques de déroulement et de validation. La bonne conduite de la séance d'ETP nécessite l'usage :

- d'une pédagogie adaptée et centrée sur le patient : selon le mode d'organisation de l'atelier individuelle ou collective, des spécificités des besoins, différentes techniques peuvent être envisagées comme la pédagogie par problème, l'apprentissage coopératif ou encore les démarches d'inspiration didactique.
- d'une approche psychologique adaptée comme le modèle cognitivo-comportementale visant l'identification des pensées dysfonctionnelles en rapport avec la maladie et ses conséquences émotionnelles et comportementales ou encore le counseling qui est une forme d'accompagnement psychologique et social dans lequel les personnes entrent en relation. [19]
- d'outils d'apprentissage pertinentes au vu des objectifs retenus et en facilitant l'acquisition : diverses méthodes sont disponibles (table ronde, Metaplan, remue-méninges, carte sémantique, entretien motivationnel, etc.)

A l'issue de la séance, un temps d'évaluation peut être réalisé. L'évaluation de la séance peut être faite en sollicitant un ou plusieurs patients et en leur demandant de faire une synthèse de l'atelier qui vient de se dérouler. C'est aussi là un moyen de permettre à ces derniers de s'approprier le contenu de la séance. Du côté de l'équipe de l'(des) animateur(s), un temps d'analyse permet la préparation des séances ultérieures. Elle consiste en une auto-évaluation du déroulement de la séance et une transmission écrite des informations notamment en rapport avec les compétences abordées et les thèmes couverts. [2]

F. L'évaluation individuelle de l'ETP

C'est un moment dédié à la réalisation avec le patient d'un bilan du programme qui s'est déroulé. D'une part, il nécessite l'analyse de l'intégralité du processus de construction de la démarche éducative. D'autre part, il s'agit de voir avec le patient la pertinence du contenu des séances et leur adéquation avec ses attentes, de déterminer l'acquisition ou non des objectifs initialement fixés et leur impact sur sa qualité de vie.

Les différentes notions qui ont été évoquées, allant de la définition aux modalités de mise en œuvre d'un programme d'éducation thérapeutique du patient permettent de percevoir l'essence même de cette dynamique éducative : Il s'agit d'une démarche « initiée à partir du patient, réalisée avec lui et pour lui ». Le patient est décideur, acteur, apprenti et son propre éducateur par le biais d'un processus d' « empowerment ».

La plasticité de cette démarche favorise son inscription dans le temps et la possibilité d'y recourir tout au long de la prise en charge du patient.

Elle permet, en outre, de sortir de la classique relation soignant-soigné bien souvent empreinte d'une posture directive et d'offrir au patient d'autres perspectives d'apprentissage, d'échange, de participation active dans son parcours de soins.

Ceci n'est possible que par une bonne connaissance du patient, et le respect de ses choix et désirs, pas seulement comme individu porteur d'une maladie ou exposé à un risque potentiellement létal, mais aussi et surtout comme un individu avec des capacités intellectuelles et évoluant dans des sphères affective, familiale, sociale ou encore professionnelle qui lui sont propres. C'est en prenant en compte ces différents paramètres qu'il peut être espéré une action thérapeutique à l'efficacité pérenne. Par ailleurs, s'y intéresser permet de comprendre l'opposition que peut présenter parfois le patient et par là de moduler l'action de soin d'une manière plus adaptée.

C'est donc une action centrée sur le patient, au plus proche de lui autant dans son mode de raisonnement, de représentation(s), d'aptitude(s) d'apprentissage que sur le plan simplement logistique. Ce qui explique notamment la multiplicité des lieux où peut se dérouler l'ETP : en structure de soins (hôpital, cabinet médical ou paramédical libéral, réseau de soins, centre de santé, centre thermal, etc.), au domicile ou dans un lieu au plus proche du patient tant qu'il garantit des conditions satisfaisantes de confort et de confidentialité. L'ETP peut être envisagée en milieu pénitencier dans un espace dédiée au sein de la détention et en prenant en compte les contraintes liées au monde carcéral, ses règles et son organisation [5].

¹ L'empowerment est un terme anglo-saxon, sans traduction francophone équivalente en tout point. Il se veut être un processus de transfert des connaissances visant à développer un potentiel jusqu'à présent caché ou ignoré chez un individu ou groupe d'individus. (*Définition proposée par le Groupe de Recherche et d'Intervention en Évaluation du Haut Conseil de la Santé du Canada*)

Le système pénitentiaire en France

La prise en charge des personnes placées sous main de justice est du ressort de la direction de l'administration pénitentiaire (DAP) sous l'autorité du garde des sceaux, ministre de la justice avec le concours des autres services de l'Etat, des collectivités territoriales, des associations et d'autres personnes publiques ou privées[20].

Elle est chargée de 3 principales missions :

- Assurer la sécurité de la société en surveillant les personnes qui lui sont confiées et la sécurité des personnes qui lui sont confiées en surveillant au respect des détenus et à l'application des règles de détention.
- Contribuer à l'insertion ou à la réinsertion des personnes qui lui sont confiées par l'autorité judiciaire
- Participer à la prévention de la récidive

Elle se compose d'une administration centrale et de services déconcentrés (directions régionales, établissements pénitentiaires, services pénitentiaires d'insertion et de probation (SPIP)), d'un service à compétence nationale (SEP) et de l'Ecole Nationale de l'Administration Pénitentiaire (ENAP) [21]. Le territoire national est subdivisé en régions pénitentiaires, chacune régie par une direction interrégionale (Paris, Bordeaux, Centre-Est Dijon, Est Strasbourg, Rennes, Lille, Lyon, Toulouse, Rennes, Marseille, Mission Outre-mer)

Comme définie dans ses missions, l'Administration pénitentiaire participe à l'exécution des décisions et sentences pénales. Ces mesures sont prononcées pour être exécutées : soit en milieu fermé, soit en milieu ouvert (avec ou sans détention préalable). Le milieu ouvert fait référence aux alternatives à l'incarcération que peuvent être le sursis avec mise à l'épreuve, le travail d'intérêt général, la libération conditionnelle, le contrôle judiciaire ou encore l'ajournement avec mise à l'épreuve. Dans le cadre de ces mesures non privatives de liberté, des aménagements de peine en placement à l'extérieur, en semi-liberté ou en placement sous surveillance électronique (PSE), le suivi et le contrôle du respect des décisions de justice est sous la responsabilité des services pénitentiaires d'insertion et de probation sur saisine des autorités judiciaires.

Dans la suite de ce chapitre, l'intérêt sera porté sur le milieu fermé.

I. Les catégories d'établissements pénitentiaires

Le terme « détenu » fait référence à une personne faisant l'objet d'une mesure privative de liberté à l'intérieur d'un établissement pénitentiaire. Un « condamné » est celui qui a fait l'objet d'une décision de justice ayant acquis un caractère définitif. Un « prévenu » est sous le coup de poursuites pénales et n'a pas encore fait l'objet d'une condamnation définitive c'est le cas aussi d'un mis en examen, d'un accusé ou encore d'un condamné ayant formé opposition, appel ou renvoi.

L'orientation du détenu dans un type donné d'établissement pénitentiaire est fonction de ce statut (selon qu'il est condamné ou prévenu) et selon la catégorie de condamnation.

A. Les maisons d'arrêt (MA)

Elles reçoivent les prévenus et les condamnés dont la peine ou le reliquat de peine n'excède par deux ans. Il en existe au moins une par département.

Les maisons d'arrêt sont soumises au principe d'encellulement individuel des détenus et les prévenus doivent y être séparés des condamnés. Cependant, ceci est rarement le cas, notamment du fait de la disposition des lieux rendant fréquent des situations de sureffectifs ; d'où un aménagement de la loi permettant d'y déroger. Il y a 98 maisons d'arrêt et 41 quartiers maisons d'arrêt.

B. Les établissements pour peine

Ils sont au nombre de 85. En fonction du type de population pénale qu'ils reçoivent.

1. Les Maisons Centrales (MC) ou Quartiers Maisons Centrales (QMC)

Elles accueillent des détenus condamnés à de longues peines ou présentant des risques. Elles sont à vocation sécuritaire tout en veillant à préserver et à développer les possibilités de réinsertion sociale des détenus dont elles ont la charge. Il existe 6 maisons centrales et 5 quartiers maisons centrales.

² Dans ce dernier cas, le terme de « condamné-prévenu » peut être utilisé.

³ Article D50 du Code de Procédure Pénale.

⁴ Articles 716 et D83 du Code de Procédure Pénale.

⁵ Article D71 du Code de Procédure Pénale

2. Les Centres de Détention (CD)

Ils sont orientés vers la réinsertion sociale et le cas échéant, la préparation à la sortie des condamnés. Ils reçoivent principalement des détenus condamnés à des peines plus courtes ou présentant des possibilités concrètes de réinsertion. Il existe 25 centres de détention et 37 quartiers centre de détention.

3. Les Centres de Semi-Liberté ou Quartiers de Semi-Liberté

Ils sont orientés vers la réinsertion sociale et la préparation à la sortie des condamnés. Ils reçoivent les détenus condamnés faisant objet d'une mesure de semi-liberté. Les condamnés faisant l'objet de mesure de placement à l'extérieur peuvent aussi y être orientés. Selon les modalités définies par la décision de justice, les détenus peuvent, par exemple, suivre une formation, exercer une activité professionnelle en dehors de l'enceinte pénitentiaire en journée puis regagner la structure le soir. Il y a 11 centres de semi-liberté et 10 quartiers de semi-liberté.

4. Les Centres pour Peines Aménagées (CPA) ou Quartiers pour Peines Aménagées

Ils reçoivent des condamnés dont le reliquat de peine est inférieur à deux ans. Ils sont à vocation de réinsertion sociale et de préparation à la sortie des condamnés. L'affectation dans ce type de structure ne peut se décider sans l'accord du condamné. Il en existe 7.

5. Les Etablissements Pénitentiaires pour Mineurs et les Quartiers pour Mineurs

Lorsqu'ils sont âgés de moins de 18 ans, au moment de leur incarcération, les détenus ne peuvent être affectés qu'avec des personnes de leur âge d'où leur placement dans ce type de structure. Il s'agit d'un régime de détention devant privilégier au maximum l'éducation et la formation professionnelle. Les détenus mineurs peuvent ainsi participer, sauf décision contraire du magistrat, à des activités d'enseignement, de formation professionnelle, de loisirs ou encore sportives. Sauf pour motif médical ou du fait de leur personnalité, ils sont soumis à un isolement de nuit. Ils peuvent, le cas échéant, participer en même temps que les

⁴ Article D72 du Code de Procédure Pénale

⁵ Article D72-1 du Code de Procédure Pénale

adultes aux offices religieux et, exceptionnellement, aux autres activités organisées au sein de l'établissement pénitentiaire⁶. Il existe 6 établissements pour mineurs.

Un établissement pénitentiaire peut comprendre différents régimes de détention. Ainsi, un centre pénitentiaire correspond à une comprenant au moins deux quartiers différents (à la fois un quartier « maison d'arrêt » et/ou un quartier « centre de détention » et/ou un quartier « maison centrale »).

II. Caractéristiques sociodémographiques des personnes détenues

La population écrouée⁷ est estimée, en février 2015, à 77432 personnes dont 66 310 détenus [22]. Parmi ces derniers, il était recensé 699 mineurs (soit 1,1% de l'effectif), 2075 femmes (soit 3,1% des détenus). L'effectif des prévenus était estimé à 17291 personnes.

L'analyse des statistiques de l'Administration Pénitentiaire permet, au fil des années, de mettre en évidence un profil sociodémographique de la population incarcérée.

A. Une population essentiellement constituée d'hommes jeunes

Au 1^{er} janvier 2014, il était estimé qu'en France, 2 hommes sur 1000 étaient détenus contre 6 femmes sur 100 000. Ce qui montre que la détention est au moins 32 fois plus fréquente chez les hommes que chez les femmes. La faible proportion de femmes se retrouve sur l'ensemble de la population pénale. En effet, depuis 35 ans, le taux de féminité a toujours été inférieur à 5 % dans les effectifs de personnes écrouées au 1^{er} janvier de chaque année [23].

L'enquête de la DREES sur la santé des personnes entrées en prison en 2003, montrait que 80% des entrants en prison étaient des hommes âgés entre 18 et 44 ans [4]. Au 1^{er} janvier 2014, presque 72 % de la population carcérale était âgée entre 18 et 40 ans et l'âge médian de la population était de 31,6 ans [23]. Le tableau 2 représente la répartition par âge des effectifs de détenus au 1^{er} janvier de chaque année depuis huit ans. Il confirme la stabilité de cette tendance sur huit ans et met en évidence que sur cette période au moins 1 détenu sur 4 est âgé entre 30 et 40 ans.

⁶ Article D516 du Code de Procédure Pénale

⁷ L'écrou est l'acte constatant l'entrée de la personne (mise sous écrou) et sa sortie (levée d'écrou) de l'établissement pénitentiaire. (Article 724 du Code de Procédure Pénale). Il peut ne pas correspondre à une entrée en détention. C'est le cas pour les condamnés sous surveillance électronique ou en placement extérieur.

Tableau 2 : Structure détaillée par âge des effectifs de détenus au 1^{er} janvier de chaque année de 2006 à 2014 (Source : Statistiques trimestrielles des personnes écrouées (DAP))

Au 1 ^{er} janvier	13 à moins de 16 ans	16 à moins de 18 ans	18 à moins de 21 ans	21 à moins de 25 ans	25 à moins de 30 ans	30 à moins de 40 ans	40 à moins de 50 ans	50 à moins de 60 ans	60 et plus	Ensemble des personnes détenues	Âge moyen
2006	75	657	4663	9884	10630	15160	9929	5218	2128	58344	34,1
2007	99	628	4508	9993	10959	15241	9814	5082	2078	58402	33,9
2008	70	654	4663	10353	11704	16051	10224	5180	2177	61076	33,9
2009	63	612	4673	10771	12349	16132	10424	4953	2275	62252	33,8
2010	71	598	4527	10480	12220	15941	10032	4957	2152	60978	33,7
2011	66	622	4621	10526	12090	15899	9740	4835	2145	60544	33,6
2012	83	629	4872	11555	12986	17155	10390	4946	2171	64787	33,4
2013	92	632	4879	11874	13186	17893	10665	5099	2252	66572	33,5
2014	74	657	4839	11588	13405	18166	10773	5167	2406	67075	33,6

B. Une population empreinte d'une grande précarité

La majorité des entrants en détention présentent des situations sociales difficiles qui doivent être prises en charge afin de limiter les freins à une bonne insertion ou réinsertion sociale à la sortie.

1. Des conditions précaires de logement

En 2003, l'enquête de la DREES relevait qu'avant leur incarcération, 6% des entrants étaient sans-abri et 10,6% en hébergement précaire (squat, centre d'hébergement, amis, etc.) [13]. En outre, les conditions de logement étaient davantage plus précaires pour les femmes (environ 20% déclaraient vivre dans un domicile précaire). L'analyse du Fichier National de Détenus (FND) met en évidence la stabilité de ces taux. Ainsi, en 2014, 16% des détenus étaient sans abris ou en logement précaire à leur entrée en détention [24]. Cependant, ces statistiques sont une description ponctuelle, la situation au-delà du début de l'incarcération ne sont pas prises en compte. Or, par ses conséquences (ruptures familiales, perte d'emploi, perte de revenus, etc.), l'incarcération peut induire la dégradation à la sortie des conditions de vie des ex-détenus, au premier rang desquelles le logement.

2. De faibles ressources financières

A cela s'ajoute de faibles ressources financières. L'arrivée en détention se caractérise par une augmentation des dépenses du détenu (frais de justice, indemnités des parties civiles, etc.). Cette hausse ne peut, le plus souvent, pas être compensée par les moyens

financiers habituels qui se trouvent fortement diminués notamment du fait de la perte des minima sociaux perçus avant l'incarcération, la rupture des liens familiaux ou encore l'absence ou la perte d'un emploi du fait de la détention. L'étude des comptes nominatifs¹⁰ permet de repérer que 12% des personnes détenues depuis plus d'un mois avait, en 2014, des ressources financières mensuelles inférieures à 50 euros [24].

Ce constat est effectué par la Chancellerie qui reconnaît que cette situation est le plus souvent existante dès l'arrivée en détention et estimait que 25% de la population pénale serait concernée par la précarité. Ce qui est un facteur de vulnérabilité pesant tant sur le détenu que, le cas échéant, sur son entourage familial. C'est donc un obstacle à une réinsertion sociale adéquate.

C'est ainsi que, depuis 2001, il est préconisé un repérage de l'indigence¹¹ dès l'arrivée en détention et la mise en œuvre de mesures afin d'assurer un minimum utile au maintien de la dignité de la personne détenue. Dans la version la plus récente de la circulaire de la DAP portant sur la lutte contre la pauvreté en détention, ces mesures sont détaillées. Elles se traduisent par une aide matérielle (fourniture de vêtements, de kits pour l'hygiène corporelle et l'hygiène de la cellule, de nécessaire de correspondance, etc.), par la priorisation des personnes en situation d'indigence pour l'accès aux emplois rémunérés au cours de la détention, à l'enseignement et/ou aux activités socio-culturelles, sportives et autres loisirs organisés au sein de l'établissement.

Une aide mensuelle de 20 euros peut être, sous certaines conditions¹², mise en place. Par ailleurs, une participation financière de l'administration pénitentiaire peut être envisagée pour le paiement de la part restant à charge suite à un appareillage médical ou encore dans des actions favorisant la réinsertion professionnelle (fournitures scolaires, abonnement à des revues pédagogiques, etc.). Elles concernent aussi la préparation à la sortie avec la mobilisation d'une aide administrative (pour la mise en place ou la réhabilitation de droits sociaux) et d'une aide matérielle (vêtements, guide d'adresses, carte téléphonique, chèques multiservices,...) [25]. Ces mesures paraissent tout de même limitées comparées au coût de la vie intramuros estimée à 200 euros comme le souligne, en 2011, un rapport de l'OIP [26]. Par ailleurs, persiste la situation des familles de détenus qui, tout autant que leur proche, sont confrontées à la baisse voire la disparition de tout ou partie de leurs ressources financières.

¹⁰ Le compte nominatif est ouvert par le comptable de la prison lors de la mise sous écrou. Il se décompose en trois parties : la part disponible (somme que le détenu peut dépenser pendant la détention), la part réservée à l'indemnisation des parties civiles et aux bénéficiaires de pensions alimentaires et le pécule de libération. Tous les mouvements apparaissent sur le relevé mensuel du compte distribué au détenu au début du mois suivant. (Articles 728-1 et D.319 du Code de procédure pénale)

¹¹ L'indigence est définie comme une situation, temporaire ou durable, liée à l'absence de ressources sur la part disponible du compte nominatif. Le seuil de pauvreté, initialement fixé à 45 euros, est réévalué depuis 2010 à 50 euros.

¹² Dans certains établissements, cette aide financière est systématiquement donnée à l'arrivée en détention

3. Un isolement familial

Une enquête de l'INSEE, effectuée en 1999, relevait que 44% des hommes détenus avait quitté leur domicile familial avant l'âge de 20 ans (contre 22% dans la population générale), de plus, ils vivent en couple et ont leur premier enfant plus tôt. Dès avant leur incarcération, les liens qui les unissent à leur compagne sont fragiles, les ruptures sont plus fréquentes que dans la population générale et ils vivent plusieurs unions [27]. La condition carcérale n'améliore pas la situation. La même enquête relevait, qu'à l'époque, presque 400000 personnes en France étaient concernées par la détention d'un proche (que ce soit un parent, un(e) conjoint(e), des frères et sœurs ou des enfants¹³).

Les contraintes liées à l'organisation des visites (planification des jours et horaires, frais de déplacement et d'hébergement parfois importants en fonction du lieu d'incarcération) ne favorisent pas le maintien des liens familiaux sans compter les ruptures liées au contexte pénal. Toujours sur la base de la même enquête, l'incarcération apparaît comme un facteur précipitant les ruptures conjugales. En effet, alors que 48% des hommes détenus vivaient seuls avant la détention (contre 38% en population générale), cette proportion s'accroît avec la durée de la détention et atteint 80% après cinq ans d'incarcération.

L'isolement social est d'autant plus marqué pour les détenus de nationalité étrangère sans liens familiaux sur le territoire. C'est ainsi que le Contrôleur général des lieux de privation de liberté¹⁴ fait constater la difficulté qu'ils peuvent avoir à contacter leur famille à l'étranger à leur arrivée en incarcération; en effet la somme initiale créditée (1 euro) ne permet généralement pas d'effectuer une telle communication. S'y ajoute la réglementation de l'accès au téléphone qui n'est pas toujours en adéquation avec les décalages horaires éventuels. Il préconise, en outre que les conditions de planification et de réalisation des parloirs soient facilitées pour les familles de détenus venant de l'étranger notamment pour la prise de rendez-vous ou encore en cas de retard. Il suggère que l'absence de possibilités de traduction des courriers en langue étrangère ne doit en aucun cas justifier de l'absence d'acheminement du courrier aux destinataires.

¹³ Environ 51500 enfants avaient leur père ou leur beau-père incarcéré au moment de l'étude. En 2011, L'OIP dans son rapport sur les conditions de détention en France, qu'ils entre 70000 et 80000 à être confrontés à cette situation.

¹⁴ Au premier janvier 2014, les détenus de nationalité étrangère constituaient 20,7% de la population pénale. Cette proportion qui avait atteint 32% en 1993, a connu une décroissance progressive et tend à se stabiliser depuis 2011 [14].

¹⁵ Avis du Contrôleur général des lieux de privation de liberté du 9 mai 2014 relatif à la situation des personnes étrangères détenues

4. Une protection sociale limitée

4.1 La couverture médicale

L'enquête de la DREES, en 2003, relevait que 13,6% des détenus déclaraient ne pas bénéficier d'une protection sociale à leur arrivée en détention et parmi eux, 56% était sans-abri ou en logement précaire. Même si certains détenus peuvent mal connaître leur situation ou faire erreur au moment de la déclaration, cette proportion paraît tout de même très élevée alors que l'enquête fut effectuée trois ans après la mise en vigueur de la CMU et de l'AME¹⁶, deux dispositifs visant à faciliter pour les populations défavorisées l'accès aux soins. S'agissant de ces deux mesures, la CMU était en vigueur pour 17,3% des entrants et l'AME pour 0,8%. Des proportions qui étaient nettement supérieures à celles en population générale (respectivement 2,5% et 0,5 % à l'époque) [4].

La loi n° 94-43 du 18 janvier 1994 garantit l'affiliation systématique des détenus au régime général de la sécurité sociale. Cette disposition leur permet de bénéficier ainsi que leurs ayants-droits de prestations en nature de l'assurance-maladie et maternité mais n'ouvre pas droit aux prestations en espèces. Toutefois, l'élargissement de la protection sociale aux ayants-droits n'est pas valable pour les détenus de nationalité étrangère et en situation irrégulière.

L'affiliation n'a pas d'incidence sur les autres branches d'assurances sociales. La procédure auprès de la CPAM doit être effectuée dans les cinq jours ouvrés suivant l'incarcération afin de favoriser une ouverture rapide des droits [28]. Toutefois dans les faits, ces délais sont très variables et il n'est pas rare que le détenu soit libéré avant d'avoir pu être affilié. Ces difficultés, pour le contrôleur des libertés, sont en lien avec une lenteur des délais d'instruction par les CPAM [29]. La problématique reste la même pour l'accès à la CMU-C¹⁷ aussi.

4.2 Les prestations sociales en espèces

L'incarcération n'empêche pas de poursuivre la perception d'une **pension de retraite** ou sa mise en place lorsque l'âge de la retraite est atteint en détention. De même, les prestations vieillesse non contributives telles que l'ASPA ou l'ASI peuvent continuer d'être perçues. Toutefois, pour la retraite, il subsiste le problème des détenus travaillant en détention. En effet, leur salaire rend difficilement possible la validation des semestres de cotisation nécessaires. [30]

¹⁶ La CMU permet d'affilier au régime général de l'assurance maladie toute personne résidant en France de façon stable et régulière et sans droits ouverts à un autre titre. L'AME, quant à elle, prend en charge, sous conditions de ressources, les frais de santé des personnes qui résident irrégulièrement en France

¹⁷ La CMU-C destinée aux personnes disposant de revenus modestes, donne droit à la prise en charge gratuite de la part complémentaire des dépenses de santé.

Les **prestations familiales** sont maintenues au bénéfice de la personne assurant la garde du ou des enfants. Elles peuvent faire l'objet d'une réévaluation avec la prise en compte de la perte de revenus liée à l'incarcération voire l'ouverture pour la personne en charge de certains droits (ASF ou majoration du RSA par exemple). Les mères incarcérées avec leur enfant peuvent bénéficier de prestations comme la PAJE, la prime à la naissance ou les allocations familiales [30]

Les **allocations pour le logement** peuvent continuer à être perçues pendant un an, pour les personnes seules si le loyer et les charges locatives continuent d'être payées et que le logement n'est pas sous-loué. Lorsque le détenu est en couple, il est réalisé un examen des droits des autres membres du foyer.

L'**AAH** peut continuer d'être perçue ou demandée, le cas échéant, au cours de l'incarcération. Toutefois, les détenus ne conservent que 30% du montant mensuel de l'allocation ; au même titre que les personnes hébergées dans un établissement de santé ou dans une maison d'accueil spécialisée. La réduction prend effet le premier jour suivant une période de soixante jours révolus d'incarcération. L'analyse des demandes doit être globale même si certains facteurs ne peuvent être évalués dans les mêmes conditions (mobilité domicile/emploi par exemple).

L'**allocation chômage** est suspendue à l'incarcération, le détenu n'étant pas considéré comme « étant disponible immédiatement pour occuper un emploi[»] ». De plus, le travail en détention ne donne accès à aucun droit supplémentaire.

Les droits au **Revenu de Solidarité Active** sont suspendus au-delà de soixante jours d'incarcération sauf pour les régimes de semi-libertés, les placements extérieurs ou les placements sous surveillance électronique

Les **indemnités journalières** perçues avant la détention, dans le cadre d'un accident de travail ou une maladie professionnelle, sont suspendues à l'incarcération. Cette suspension s'effectue au motif que le détenu, dorénavant affilié au régime des assurance-maladie et maternité, ne bénéficie au cours de sa détention que des prestations en nature en lien avec ce régime[»]. Cependant, si l'accident ou la maladie a conduit à un handicap, une rente d'incapacité permanente peut être allouée.

[»] Articles L. 5411-7 et R. 5411-10 du Code du Travail.

[»] Articles L. 381-30 et L. 381-30-1 du Code de la sécurité sociale

C. Une population avec un fort taux de chômage et un faible niveau de scolarité

En janvier 2014, 35 % des détenus étaient demandeurs d'emploi avant l'incarcération (32 % en 2009) et 26 % sont inactifs [retraités ou invalides (21% en 2009) [24]. Le taux de chômage a presque triplé en une quinzaine d'années si ces chiffres sont comparés aux résultats de l'enquête de l'INSEE de 1999 (13,7% à l'époque). Seul le tiers des détenus déclarent être salariés ou apprentis. L'analyse des catégories professionnelles retrouvées en détention montre que 50% des détenus déclarait, en 2011, être ou avoir été ouvrier (contre environ 30% dans la population générale)[»]. Un constat qui avait déjà été fait en 1999 par l'INSEE [27]. Cette surreprésentation des classes à faibles revenus dans la population carcérale permet, en partie, d'apporter une explication ; le taux de chômage dans la population générale étant habituellement plus élevé dans la classe ouvrière.[»]

Sur le plan de l'enseignement, l'INSEE relève, en 1999, que 87% des détenus avait arrêté leurs études avant l'âge de 20 ans. Le Rapport 2013 sur l'enseignement en milieu pénitentiaire souligne que presque la moitié des détenus n'avait aucun diplôme, en outre, 1,6% n'a jamais été scolarisé [31]. Sur la base des données recueillies et des tests effectués à l'arrivée en détention, plus de 3 détenus sur 4 n'atteignaient pas le niveau CAP. Ce qui souligne aussi un faible niveau de qualification professionnelle. Le repérage systématique de l'illettrisme instauré en détention depuis 1995, montre que plus d'une personne détenue sur 10 déclare être ou a été repéré comme illettré (13%) [24], soit deux fois plus que dans la population générale. Sachant l'importance de l'écrit au cours de la détention (pour la demande d'un emploi rémunéré, d'une consultation médicale, le remplissage des bons de cantine, etc.), l'illettrisme et le manque de maîtrise de la langue française sont des facteurs d'une grande vulnérabilité en détention. Ainsi, cette partie de la population carcérale est priorisée pour l'accès à l'enseignement. Toutefois les moyens humains et logistiques rendent difficile une bonne couverture de l'ensemble des besoins.

D. Une population vieillissante

En trois décennies, le nombre de détenus âgés de plus de 50 ans a quintuplé. Passant de 1648, au début des années 1980, à 9144 détenus en 2014 [23], les plus de 50 ans ne constituent plus une frange de la population carcérale. Une analyse plus fine montre que la proportion des détenus âgés de plus de 60 ans a, quant à elle, été quasi multipliée par huit. Il s'agit de la tranche d'âge qui a connu le plus fort accroissement sur la même période. Cette

[»] D'après les données du Fichier national des Détenus.

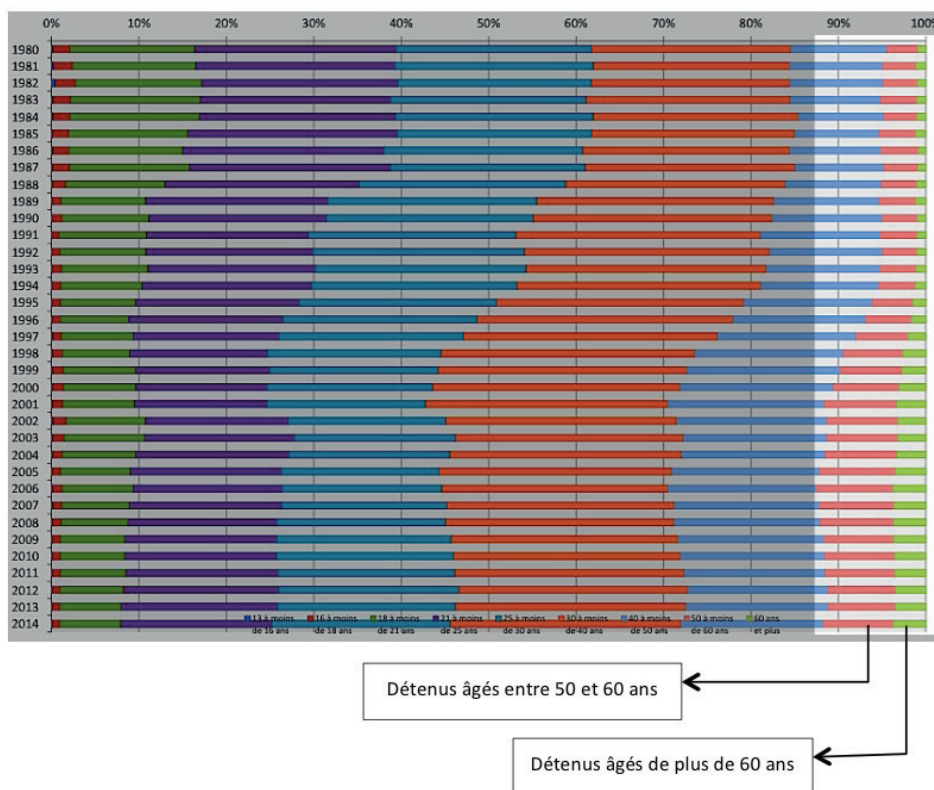
[»] Selon l'INSEE, en 2012, le taux de chômage des ouvriers (14,4 %) était quatre fois plus important que celui des cadres (3,7%) et celui des professions intermédiaires (5,4%). Il était aussi supérieur à celui des employés (10,3 %),

augmentation se remarque aussi par le biais de l'âge moyen de la population carcérale qui, en dix ans, augmente de trois ans (passant de 31,4 ans en 1990 à 34,5 ans en 2000). La figure 1, représentant l'évolution, depuis 1980, des effectifs de détenus par classe d'âge, permet de constater que le phénomène atteint son paroxysme au cours des années 1990, se stabilise dans les années 2000 pour même connaître une discrète inflexion au cours de cette décennie .

L'accroissement constaté s'explique par une accentuation concomitante des sanctions pénales à l'égard des auteurs de délits et crimes à caractère sexuel (hors proxénétisme). En effet, au cours des années 1990, par le biais de l'allongement des délais de prescription, ils constituent la majeure partie des motifs de condamnation. L'étude de ces motifs par classes d'âge fait constater que la fréquence de ces infractions augmente au fur et à mesure que l'on monte dans l'échelle des âges chez les hommes détenus. C'est ainsi qu'en 2001, elle concernait quasiment 1 détenu sur 2 âgé de plus de 50 ans (54,1 % contre 12,2% en 1980) [32]. S'y ajoute leur nature qui expose les auteurs à des peines plus longues que dans la population carcérale en général ; ce qui a un effet mécanique sur l'augmentation des effectifs de personnes vieillissant en détention.

A l'inverse, la stabilisation constatée au cours des années 2000 survient au cours d'une chute du nombre des infractions à caractère sexuel, une augmentation de la part des violences faite à autrui et un allongement des peines criminelles [32].

Figure 1 : Structure détaillée par âge des effectifs de détenus au premier janvier de chaque année (part en pourcentage) [23]



En plus de ce vieillissement basé sur l'âge chronologique des personnes, il y a l'âge physiologique des détenus qui, sous l'influence des facteurs socio-environnementaux caractérisant leur parcours de vie, fait relativiser davantage la notion d'âge en détention.

L'âge moyen de la population carcérale n'a jamais, en trois décennies, dépassé 35 ans. De plus, la proportion la plus représentée est celle des 20-40 ans. Autant d'éléments qui justifient de caractériser comme jeune cette population. Toutefois, le volet Prison de l'enquête HID relevait en 2001, que la prévalence des déficiences motrice, métabolique ou sensorielle était le double de celui de la population générale, celle des incapacités en était le triple et existait souvent avant l'incarcération. De fortes prévalences qui selon l'étude étaient en lien d'une part avec un effet de sélection en détention et d'autre part un effet liée à la détention en elle-même [33].

Ainsi, le vieillissement en milieu carcéral n'est pas seulement chronologique (basée sur des données d'état-civil) mais aussi physiologique. Elle est la résultante de facteurs en lien avec les individus en eux-mêmes, leurs parcours de vie et la détention. Ce qui rend cette population d'autant plus fragile et vulnérable.

E. Un milieu carcéral surpeuplé

En 2014, une personne sur 1000 était détenue en France alors que la prévalence en 2000 était de 85 pour 100000 [23]. Cette augmentation s'accompagne d'une inadéquation des capacités des infrastructures pénitentiaires, conduisant de fait à une surdensité carcérale. Ainsi, au premier janvier 2015, la densité carcérale² était de 114,6%³ à l'échelle nationale. Une problématique qui range la France parmi les 21 pays membres du Conseil de l'Europe à avoir Une analyse détaillée montre une absence d'homogénéité de la répartition selon le type d'établissement pénitentiaire. Ainsi les taux sont plus élevés en maisons d'arrêt qu'en établissements pour peines et plus particulièrement pour longues peines (132,7 % en janvier 2015 contre 92,2% en centre de détention ou encore 79,6% en maison centrale)⁴.

Par ailleurs, les proportions sont moins importantes dans les établissements ou quartiers pour femmes ou pour mineurs. Ainsi, chez les femmes, le taux est passé de 108% en 2005 à 94% en 2014 [24] . Le taux d'occupation dans les établissements pour mineurs était de 72,8% en 2014 (contre 80% en 2008) [23].

² La densité carcérale (ou taux d'occupation) est calculée en rapportant le nombre de personnes écrouées détenues à la capacité opérationnelle de (ou des) établissement(s)

³ Selon les statistiques mensuelles de la DAP pour le mois de janvier 2015

⁴ Selon les statistiques mensuelles de la DAP pour le mois de janvier 2015

Parmi les causes retrouvées pour expliquer cette surdensité, il y a l’allongement de la durée moyenne de détention (8,6 mois en 2006 contre 11,5 mois en 2013)⁵ [23]. S’y ajoutent l’effet de la loi relative au traitement de la récidive des infractions pénales (en 2005) et celle renforçant la lutte contre la récidive des majeurs et des mineurs (en 2007) [24].

Le fort taux d’occupation rend impossible l’encellulement individuel, qui plus est en maison d’arrêt. Il entraîne une promiscuité rendant difficile le respect de la dignité de la personne (lorsque 3 personnes sont obligées de partager une cellule de 9m² ou 6 personnes dans une cellule prévue pour 4 par exemple), avec un retentissement psychique, une atteinte morale mais aussi poser des problèmes en terme d’hygiène et de salubrité. Ce qui peut avoir des conséquences sur la santé tant physique que morale des détenus. Ces conditions peuvent ainsi être propices à l’installation d’une tension au sein de la détention, de violences avec un risque d’actes tant auto qu’hétéro-agressifs mais aussi favoriser le développement de pathologies comme la gale ou la tuberculose.

III. La vie en détention

La vie en détention s’articule autour d’un emploi du temps spécifique. Si les horaires sont précis, les activités et occupations peuvent différer d’un détenu à l’autre. Ainsi à un même créneau horaire, certains détenus peuvent être en cellule, certains en promenade et d’autres s’adonner à d’autres activités.

Les activités proposées sont le travail, le sport, la formation professionnelle, l’enseignement ainsi que des activités socioculturelles . La nature et la variété des activités proposées peuvent varier d’un établissement à un autre. Ainsi, les offres de formation professionnelle seront plus marquées en centre de détention par exemple quand maison d’arrêt. Ce qui est lié à la vocation de réinsertion socioprofessionnelle de l’établissement pour peine.

Le tableau 3 montre un exemple de déroulement d’une journée type en maison d’arrêt. En fonction des établissements, les horaires peuvent différer

Tableau 3 : Organisation d’une journée type en Maison d’arrêt (source DAP)

7h00 – 8h00	Réveil, petit-déjeuner, toilette, entretien de la cellule
11h30 – 12h15	Distribution du déjeuner
13h00 – 14h00	Promenade des détenus qui travaillent
14h00 – 17h00	Travail, activités, promenades, loisirs, parloirs, douches
17h00 – 17h45	Douches pour les détenus qui travaillent
18h15 – 18h45	Distribution du dîner
18h45	Fermeture des cellules

⁵ La durée moyenne de détention provisoire, quant à elle reste stable (4 mois en 2006 et 4,2 mois en 2013).

A. L'arrivée en détention

A l'arrivée en détention, le greffe procède à la mise sous écrou : il enregistre le titre de détention et établit la fiche pénale. Par la suite, le détenu passe au vestiaire et est soumis à une fouille. Un paquetage lui est remis, pouvant contenir notamment du linge de lit, un nécessaire de toilette, des produits d'hygiène, un kit de correspondance, de la vaisselle.

En fonction du type d'établissement, les régimes de détention diffèrent. L'affectation se fait initialement dans un quartier ou secteur « arrivants ». L'encellulement individuel est de principe de rigueur mais difficilement applicable systématiquement du fait de la surpopulation carcérale. Le détenu a accès à la douche et à un repas chaud.

Dans les premiers jours, le détenu est reçu par des représentants des différentes parties de la commission pluridisciplinaire unique de l'établissement (CPU) : direction de l'établissement, SPIP, Unité sanitaire, Unités chargées de l'enseignement, de la formation, du travail. Ces entretiens ont pour but d'évaluer la situation du détenu et de permettre sa prise en charge rapide. Ils permettent aussi l'élaboration d'un bilan à l'issue de la période d'accueil au cours de la CPU.

Depuis 2008, l'administration pénitentiaire a procédé à une labellisation de ce circuit arrivant qui s'inspire des règles pénitentiaires européennes. Une mise à jour a été effectuée en 2013.

B. L'alimentation

Le mode de restauration en milieu carcéral diffère selon le mode de gestion de l'établissement pénitentiaire (publique ou déléguée). Dans tous les cas, les repas sont servis en cellule à l'exception des établissements pour mineurs où, ils peuvent être pris en unité de vie en présence du personnel pénitentiaire et d'éducateurs de la protection judiciaire de la jeunesse.

L'article D.354 du code de procédure pénale indique que l'alimentation proposée aux détenus doit être « *variée, bien préparée et présentée, répondant tant en ce qui concerne la qualité et la quantité aux règles de la diététique et de l'hygiène, compte tenu de leur âge, de leur état de santé, de la nature de leur travail et, dans la mesure du possible, de leurs convictions philosophiques ou religieuses* ». Le plus souvent 2 repas sont servis par jour, le midi et le soir. Les régimes motivés par les convictions philosophiques et/ou religieuses sont pris en compte. C'est ainsi que sont proposés des menus neutres, sans porc ou végétariens.

En gestion publique, les repas sont réalisés sur la base d'un plan alimentaire national diffusé à tous les établissements et qui propose des menus types hebdomadaires étudiés sur la base des apports nutritionnels journaliers recommandés. Les repas sont confectionnés au sein même de la détention et servis en bacs multi-portions. Les détenus peuvent bénéficier de régimes particuliers sous prescription médicale lorsque leur état de santé le nécessite.

C'est ainsi que des menus types ont été préconçus pour les régimes diabétique, hypocalorique, pauvre en graisses saturées, hyposodé ou encore hypercalorique[»].

En gestion déléguée, la restauration est du ressort d'entreprises privées. Les repas sont servis en barquette individuelle. Les menus sont soumis à la validation de l'administration.

Ce mode d'organisation de l'offre alimentaire en détention illustre une perte de liberté supplémentaire. Les détenus perdent l'autonomie dans le choix de leurs repas à l'exception de ceux qui peuvent recourir aux cantines.

C. L'argent – les cantines

L'argent est interdit en détention. L'ensemble des transactions susceptibles d'être effectuées se fait par le biais du compte nominatif ouvert à l'arrivée en détention.

Pour améliorer leurs conditions de vie en détention, les détenus peuvent recourir aux cantines. Il s'agit d'une offre de denrées (aliments, tabac, produits d'hygiène, ustensiles de cuisine, chaussures etc.) et de prestations de services (location d'un réfrigérateur, plaques chauffantes, etc.) pouvant être achetés sur la base d'un catalogue de produits distribué par l'administration pénitentiaire. Les commandes et livraisons s'organisent selon un calendrier hebdomadaire propre à chaque établissement. En gestion publique, les produits proposés dépendent d'un marché public de l'administration pénitentiaire avec la possibilité pour les établissements d'effectuer au niveau local quelques adaptations (possibilités d'ajouts de quelques produits différents). Les tarifs proposés correspondent au prix magasin. Lorsqu'il s'agit d'un établissement à gestion déléguée, les produits dépendent d'un marché public national propre à la société privée en charge. Elle tient cependant compte des listes de la gestion publique. Les tarifs de base dans ce cas ne sont pas communiqués.

Il est possible sous condition d'avoir accès à certains produits de façon exceptionnelle (« cantines exceptionnelles »).

Ce système permet de pallier à certains manques inhérents à l'incarcération (substitution partielle ou totale des repas, équipement de la cellule, habillement, etc.) mais reste inégalitaire dans la mesure où il n'est envisageable que sous conditions de ressources financières donc quasi inaccessible aux détenus en situation d'indigence.

D. Les liens avec l'extérieur

Le maintien des liens avec l'extérieur relève du droit à la vie privée et familiale. Elles constitue un moyen d'éviter de réduire les effets nuisibles de l'incarcération en permettant de conserver un certain tissu social et familial nécessaire à la future (ré)insertion du détenu.

[»] Dans ce dernier cas, il s'agit le plus souvent, dans les faits, du rajout d'une portion supplémentaire

1. Le courrier

Les correspondances sont un moyen de maintenir un contact de préserver les liens en l'absence ou espacement des visites. Le personnel pénitentiaire relève quotidiennement le courrier qui doit être remis ouvert. Les dispositifs réglementaires font qu'il soit entrant ou sortant, tout courrier peut être ouvert et lu. Certains peuvent ne pas être délivrés lorsqu'ils sont estimés comme pouvant compromettre la réinsertion du détenu ou la sécurité et le bon ordre de l'établissement. Certaines correspondances peuvent être remise sous pli fermé et font exception à ces règles. Ce sont les courriers à destination des avocats, des magistrats, des aumôniers agréés et certaines autorités administratives et judiciaires (défenseur des droits, contrôleur général des lieux de privation de liberté, cour européenne des droits de l'homme, procureur de la république, etc.).

2. Le téléphone

L'accès au téléphone, ouvert depuis 1975, initialement aux condamnés en établissements pour peine s'est progressivement généralisé et depuis novembre 2009 inclus l'ensemble des détenus. Une communication gratuite est offerte à l'arrivée en détention (d'une valeur d'1 euro). Elles sont par la suite payantes. Les détenus ne peuvent utiliser que les contacts qu'ils auront préalablement inscrits sur une liste soumise à l'aval de l'autorité. Les appels sont émis à partir de « points phone » ou cabines téléphoniques installés dans l'établissement, souvent en cour de promenade. Les communications sont sous contrôle et enregistrées à l'exception de celles à destination des avocats, du contrôleur général des lieux de privation de liberté ou encore des services d'écoute. La fréquence, la durée et les horaires de communications sont définis par le règlement intérieur de l'établissement.

3. Les visites

3.1 Réglementation des visites

Le régime des visites aux détenus est modulé par l'autorité judiciaire pour les prévenus et l'administration pénitentiaire pour les condamnés ; ce sont elles qui décident de l'octroi des permis de visites. La législation prévoit que les prévenus ont droit au minimum à trois visites par semaine et les condamnés à au moins une. Les jours et heures de parloirs sont définis par le règlement intérieur de l'établissement. Le local du parloir est soumis au contrôle visuel du personnel pénitentiaire. Sous conditions précisées par l'établissement, des échanges de linge, la délivrance de vêtements, livres, documents (livret de famille, relevé de notes des enfants,...), petits appareillages médicaux, jeux de société, etc.. sont possibles. Le tabac, les produits alimentaires sont interdits sauf autorisation exceptionnelle[»]. La

[»] Les « colis de Noël » par exemple permettent aux détenus, lors des fêtes de fin d'année, de recevoir certains produits alimentaires de la part de leurs proches

réservation des parloirs est possible par téléphone selon des créneaux et modalités propres à l'établissement, certains disposent de bornes informatiques de prise de rendez-vous au sein du local d'accueil des familles mais dans ce dernier cas uniquement pour le parloir suivant.

Un permis de visite est aussi nécessaire pour les enfants qui doivent être accompagnés d'un membre de la famille ou à défaut un représentant d'une association après demande faite auprès du SPIP. Certains établissements sont dotés de «parloirs famille» (généralement d'un peu plus grande taille) pour améliorer les conditions d'accueil des enfants et de la famille.

Les visiteurs de prison sont des personnes bénévoles venant apporter leur soutien et leur aide. Les détenus souhaitant les rencontrer doivent en formuler la demande auprès du SPIP ainsi que lorsqu'il désire rencontrer des représentants d'une association agréée par l'établissement.

3.2 Les Unités de vies familiales

Les Unités de Vie Familiales (UVF) sont des structures permettant aux détenus d'accueillir sur une durée plus longue (allant de six à quarante-huit heures et jusqu'à une fois par an soixante-douze heures). Ce sont des logements en général des F3, permettant l'accueil par le détenu de ses proches dans un cadre plus intime et convivial. Il est en charge de fournir tout le nécessaire pendant la durée de la visite notamment pour l'alimentation. Ils effectuent ainsi au préalable des cantines spécifiquement pour cette occasion. Le personnel n'a pas accès au logement au cours de la visite. À un horaire fixé au préalable, l'ensemble des occupants doivent se retrouver dans la pièce de vie, accessible à la vue de l'agent pénitentiaire venant effectuer le contrôle. Le détenu désirant en bénéficier doit en faire la demande qui sera étudiée par l'autorité pénitentiaire. Alors que l'article 36 de la Loi pénitentiaire de 2009 dispose que tout détenu doit pouvoir bénéficier d'au moins une visite trimestrielle de ce type, les possibilités factuelles sont tout autre. En effet, ces unités restent faiblement développées à l'échelle nationale, elles sont au nombre de 74 répartis dans seulement 22 établissements pour peine (donc à destination essentiellement des détenus condamnés).

4. Le travail pénitentiaire

4.1 Organisation du travail pénitentiaire

La règle pénitentiaire européenne 26.2 stipule que « *Les autorités pénitentiaires doivent s'efforcer de procurer un travail suffisant et utile [aux détenus]* ». [26] Pouvoir travailler au cours de la période d'incarcération est un droit pour le détenu²⁶, d'autant qu'il s'agit d'une étape fondamentale en vue de contribuer à la réinsertion à terme de l'individu.

²⁶ Articles D. 99 à D. 101 du Code de procédure pénale

Les différentes offres pouvant être proposées sont :

- **Le service général** : il s'agit de travaux d'entretien des locaux et des espaces verts ou de tâches nécessaires au fonctionnement de l'établissement (buanderie, cuisine, distribution des repas, etc.).
- **Les ateliers de la régie industrielle des établissements pénitentiaires (RIEP)** : ce sont des travaux de production (confection d'uniformes des personnels, imprimerie, métallurgie, etc.). ils sont au nombre de 48 ateliers répartis dans 24 établissements pénitentiaires au premier rang desquels les maisons centrales.
- **Le travail en concession** : il s'agit d'un travail effectué par les détenus pour le compte d'entreprises privées. En général, ce sont des productions nécessitant peu d'investissement matériel mais une importante main d'œuvre.

Les critères de « classement » sont fonction des capacités physiques et intellectuelles mais aussi de l'influence que pourraient apporter le travail à la (ré)insertion future du détenu. L'évaluation peut aussi prendre en compte l'existence d'indemnisation de parties civiles ou encore la situation familiale du détenu».

Certains établissements pénitentiaires sont à gestion déléguée. Dans ce type de fonctionnement, les activités courantes (hôtellerie-restauration, buanderie, nettoyage, entretien-maintenance des locaux, etc.) et parfois certaines activités comme la formation professionnelle ou le travail sont du ressort d'organismes privés. Ce sont ces derniers qui proposeront du travail aux détenus qui en font la demande (service général ou ateliers)

4.2 Un taux d'emploi faible

Au vu du contexte de précarité précédemment décrit, cette activité rémunérée aura aussi pour objectif de permettre le paiement des éventuelles indemnisations aux parties civiles, d'améliorer leurs conditions de détention en ayant recours aux cantines, d'apporter un soutien financier à leurs familles ou encore de préparer leur sortie. Toutefois, dans les faits, travailler en cours de détention apparaît le plus souvent comme un privilège.

En 2010, le taux d'emploi en détention était de 24,34%. L'OIP, dans son rapport de 2011 relevait une baisse constante de ce taux depuis 2000. [26] Parmi les raisons pouvant l'expliquer, étaient relevées l'accroissement de la population carcérale ou encore la baisse de la demande des opérateurs privés du fait de l'automatisation des tâches manuelles en entreprise ou encore de stratégies de délocalisation vers des pays à bas coût de main d'œuvre. Ce taux est plus important en établissements pour peine notamment en maison centrale. Ainsi, en 2010, alors qu'il était en moyenne de 20% en maison d'arrêt, le taux d'emploi était de 60% à la maison centrale de Saint-Martin de Ré contre 32% au centre de détention d'Argentan par exemple [16].

» Article D.432-3 du code de procédure pénale.

4.3 Une faible rémunération

Les rémunérations du travail en détention sont censées se rapprocher autant que possible de celles des activités professionnelles extérieures et la charge de déterminer l'étendue de l'écart de rémunération incombe à l'Administration Pénitentiaire³⁰. En 2010, les détenus travaillant au service général percevaient en moyenne, pour un équivalent temps plein, 239 euros par mois et ceux travaillant dans les ateliers de la RIEP 535 euros. Sur ces sommes sont prélevées pour l'indemnisation des parties civiles, 20% de la part comprise entre 200 et 400 euros et 25 % sur celle supérieure à 400 euros, en outre 10% sont bloquées au titre du « pécule de libération » qui sera remis au détenu à sa fin d'incarcération.

4.4 Des conditions de travail particulières

À cette précarité, s'ajoute des conditions de travail particulières. Ainsi, la durée minimale de travail n'est pas clairement définie ; dans le code de procédure pénale, il est seulement stipulé qu'elle doit se rapprocher des horaires de la région ou du type d'activité concerné³¹. En outre, il n'existe ni préavis de rupture ni indemnité de licenciement le cas échéant. De plus, en cas d'accident de travail ou d'arrêt maladie, les détenus ne peuvent prétendre à des indemnités journalières.

Malgré ces conditions de travail et de rémunération, la demande reste constante. En effet, au-delà de l'aide matérielle qu'elle peut éventuellement apporter, travailler constitue une occupation, un échappement au temps carcéral.

5. L'enseignement et la formation professionnelle

5.1 L'enseignement en milieu fermé

Conformément aux règles pénitentiaires européennes et au code de procédure pénale, l'enseignement, au minimum du niveau primaire, est assuré dans chaque établissement pénitentiaire. Une convention entre le Ministère de la Justice et le Ministère de l'Éducation Nationale organise depuis 1995 l'enseignement en milieu carcéral. C'est ainsi que sont créées des Unités Pédagogiques Régionales dans chaque interrégion pénitentiaire. Elles sont dirigées chacune par un proviseur. Elles sont chargées d'organiser auprès des personnes détenues, les actions pouvant permettre de dispenser l'ensemble des formations initiales et la préparation aux diplômes de l'Éducation Nationale. En 2011, le taux de scolarisation en milieu carcéral est de 24,2%. La priorité est donnée aux détenus mineurs et aux adultes sans qualification, en particulier, les illettrés et les non francophones. Cette attention particulière est soulignée dans le code de procédure pénale³².

³⁰ Articles D.433 et D.433-1 du code de procédure pénale.

³¹ Article D.108 du Code de procédure pénale

³² Article D.463 (alinéas 1 et 2) du code de procédure pénale

5.2 La formation professionnelle en détention

La formation professionnelle en milieu pénitentiaire est organisée sur la base d'une convention entre le Ministère de la Justice et le Ministère du Travail, de l'Emploi, de la Formation Professionnelle et du Dialogue Social. Elle s'inscrit dans les prestations visant à faciliter l'insertion professionnelle au décours de l'incarcération. Elle est définie par l'article 2 de la Loi pénitentiaire du 24 novembre 2009. [29] Sa mise en œuvre varie selon la nature des établissements pénitentiaires (gestion publique, gestion déléguée).

5.3 Un privilège plus qu'un droit

Cependant l'accès à la formation relève davantage du privilège et du droit et lorsqu'elle est possible n'est pas à l'abri de coups d'arrêts. Ce constat est effectué par Bruno Milly³³ dans son analyse de l'enseignement en milieu carcéral en 2004 : « *Sauf exception, l'enseignement est une activité que les personnels pénitentiaires réservent aux bons détenus* », « *les plus calmes* », ou à « *ceux à qui ils ne peuvent offrir de meilleure occupation* ». Il relevait en outre que « *dans certaines maisons d'arrêt, les détenus que l'administration pénitentiaire entend pouvoir transférer à tout moment ne peuvent accéder aux services d'enseignement. Dans la plupart des prisons, les transferts sont décidés sans prise en compte de l'engagement de certains détenus dans une formation ni des possibilités de la poursuivre dans un nouvel établissement* » [34]

À cela s'ajoute des difficultés liées au financement des activités de formation, un accroissement de la demande de formation en lien avec la densité carcérale mais aussi le faible niveau de scolarisation et/ou de qualification des entrants en détention. La situation de la formation en milieu carcéral reste assez précaire. Ainsi en 2010, seuls 8,6% des détenus avaient pu bénéficier d'une formation professionnelle [26].

6. Les loisirs et activités socioculturelles

6.1 Le sport

L'accès aux activités sportives est stipulé par l'article 27 de la Loi pénitentiaire [20]. En plus de contribuer à l'adoption d'une certaine hygiène de vie, elle participe au maintien et au développement de liens sociaux et ainsi joue un rôle dans la préparation à la (ré)insertion sociale. Il est recensé environ 300 surveillants moniteurs de sport proposant divers activités sportives de groupe ou individuelles (basket, football, tennis de table, gymnastique, musculation, etc.) L'offre est complétée par l'organisation dans certains établissements de tournois ou sorties sportives comme le Challenge Paris-basket en 2012 au palais omnisports

³³ Bruno Milly, sociologue, professeur des Universités à Lyon. Auteur entre autres de travaux sur l'enseignement et le soin en milieu carcéral.

de Bercy ou encore une course cycliste, la Transpyrénéenne, organisée la même année. Cependant les équipements, la variété des offres reste disparate et inégale entre les établissements et l'effectif de la population affaiblit l'offre de telles activités. L'accès au sport se fait sous réserve d'un avis favorable à la demande préalablement formulée par les détenus.

6.2 Le culte

Les détenus doivent être en mesure de pouvoir satisfaire les exigences de leur vie religieuse, morale ou spirituelle en cours de détention³⁵ et d'exercer le culte de leur choix selon les conditions adaptées à l'organisation des lieux³⁶. C'est ainsi que sont agréés par l'administration pénitentiaire sept confessions (catholique, israélite, musulmane, orthodoxe, protestante, bouddhiste et les témoins de Jéhovah). Leur action s'effectue par le biais de célébration d'offices religieux, d'organisations de réunions culturelles et d'assistance spirituelle auprès des détenus. [35]

6.3 La culture

L'accès à la culture en détention s'effectue en collaboration avec les structures de villes, l'aide des départements ou encore des services déconcentrés du Ministère de la Culture. Des programmes sont menés sous le pilotage du SPIP chargé d'élaborer des programmes adaptés à la population carcérale. Diverses activités sont proposées : arts plastiques, écriture, audiovisuel, spectacles vivants, musique, danse, patrimoine (en collaboration avec les musées et établissements culturels nationaux). Des événements sont organisés lors de périodes particulières comme les fêtes de fin d'année ou encore la fête de la musique. Chaque établissement pénitentiaire possède une bibliothèque accessible aux personnes détenues. Les offres tant par leur richesse que leur variété ou encore leur fréquence de mise en œuvre n'est cependant pas la même selon les établissements [35].

6.4 Les médias

La mise à disposition d'un poste de télévision en cellule est possible depuis 1985, sur demande du détenu et en échange d'une somme définie et prélevée sur le compte nominatif. Le tarif est défini par l'établissement. Cependant l'accès est gratuit pour les mineurs et les personnes aux ressources financières insuffisantes. Il est aussi possible d'acheter une radio ou encore du matériel hi-fi via une cantine exceptionnelle avec l'autorisation du chef d'établissement. Cependant ces appareils ne peuvent être en mesure d'enregistrer ni recevoir des messages de l'extérieur.

³⁵ Article R.57-9-3 du code de procédure pénale

³⁶ Article 26 de la loi pénitentiaire de 2009

Le matériel informatique autorisé en détention est soumis à cette dernière restriction. Ainsi les ordinateurs, lecteurs multimédia et autres consoles de jeux autorisés doivent être dépourvues des technologies Wifi, Bluetooth, infrarouge entre autres. L'accès à internet est interdit en cellule. La communication par les détenus de tout support informatique (CD, DVD, clé USB, etc..) vers l'extérieur est formellement interdite ainsi que la conservation de tout support informatique autre que des documents liés aux activités socioculturelles, d'enseignement ou de formation professionnelle ; ces derniers devant être au préalable soumis au contrôle et l'aval de l'administration pénitentiaire [35].

La population carcérale, à prédominance masculine est généralement issue de couches sociales défavorisées. A leur arrivée en incarcération, la plupart des détenus présente des difficultés financières, un faible niveau de scolarisation, de qualification professionnelle ou encore des difficultés de logement. Ce sont là tant de freins à une bonne insertion sociale ou encore professionnelle qui tendent à s'amplifier au cours de l'incarcération.

L'organisation du système pénitentiaire se base sur une ambition de surmonter la dimension purement punitive de la peine pour s'atteler à optimiser les capacités de réinsertion voire juste d'insertion des détenus à leur libération. Cette volonté se manifeste notamment par une offre pédagogique, professionnelle et une organisation visant à maintenir les liens avec l'extérieur.

Cependant, en pratique, cette ambition se retrouve affaiblie par des difficultés de nature logistique, de financement des projets ou encore par un défaut de ressources humaines. Ces déficits associés à la surpopulation carcérale et à la durée des peines rendent la tâche davantage ardue. L'accès aux possibilités offertes d'aide à l'insertion socio-professionnelle relève alors davantage du privilège que d'un droit tel qu'il est stipulé dans les textes régissant l'organisation de la vie carcérale. Le temps carcéral reste de ce fait une période principalement punitive plutôt que de réduction des carences des détenus.

Le soin somatique en milieu carcéral

I. Genèse du système de soins actuel

A. Le rapport Chodorge : l'initiation d'une réflexion sur le soin en détention

En 1993, le rapport Chodorge fait un état des lieux du soin en milieu carcéral [36]. Il y est souligné une insuffisance des moyens : les équipements étaient disparates, la plupart obsolètes* ou insuffisants, les locaux mis à disposition des services médicaux étaient vétustes, inadaptés. L'administration pénitentiaire était jusque là en charge du recrutement, de la gestion et du paiement des équipes médicales. Les médecins effectuaient essentiellement des vacations de 2 à 4 heures par semaine pour un établissement de 400 personnes par exemple. Les infirmières, soit fonctionnaires « Justice » soit Croix-Rouge, étaient en nombre trop réduit (1 pour 200 détenus) et n'assuraient pas les interventions en urgence. Certains postes comme aides-soignants, manipulateurs radio, préparateurs en pharmacie ou secrétaires médicaux étaient inexistantes. Les tâches allouées à ces fonctions étaient effectuées par le personnel pénitentiaire ou des détenus.

A cette insuffisance de moyens humains et techniques, s'ajoutaient des difficultés d'articulation avec les contraintes pénitentiaires. Le rapport faisait constater que les contraintes liées au maintien de l'ordre et à la sécurité rendaient le travail médical complexe en détention. Il existait ainsi une violation quasi-permanente du secret médical du fait de l'accès du personnel administratif ou de surveillance dans l'unité médicale. La préparation des piluliers était parfois confiée aux détenus, les médicaments étaient distribués par les surveillants tous les jours. Les extractions sollicitées par les médecins n'étaient pas acceptées faute d'escorte, enfin, il n'y avait pas de véhicule médicalisé dans le parc automobile de l'Administration Pénitentiaire. En outre, à l'exception des cas où le médecin exerçait en milieu hospitalier, il n'y avait pas de véritable lien entre la médecine en détention et l'hôpital.

* Par exemple, 50% des cabinets dentaires avaient plus de 5 ans d'existence.

B. La loi pénitentiaire du 18 janvier 1994 : la réforme du soin en détention

Ce constat sera à l'origine d'une réflexion sur la réorganisation du système de soins en détention. C'est ainsi que la Loi n°94-43 du 18 janvier 1994 relative à la santé publique et à la protection sociale incite à assurer aux personnes détenues « *une qualité et une continuité de soins équivalentes à celles offertes à la population générale* ». [5] La détention est une privation de certaines libertés comme celle d'aller et de venir mais le droit à la santé doit s'y exercer pleinement. Cette loi instaure deux mesures complémentaires. D'une part, les personnes détenues sont affiliées au régime général de la Sécurité Sociale pendant le temps de leur incarcération. D'autre part, elle marque en un sens l'entrée de l'hôpital en prison par le transfert de la prise en charge sanitaire des détenus au service public hospitalier. En s'inspirant de l'organisation du système de soins psychiatriques en détention, elle conduira à la création des Unités de Consultations et de Soins Ambulatoires (UCSA) dans chaque établissement pénitentiaire, dépendant de l'hôpital de rattachement et la mise en place en milieu hospitalier des Unités hospitalières Sécurisées Interrégionales (UHSI).

II. Organisation de l'actuel système de soins somatiques en milieu carcéral

Dispenser des soins aux personnes détenues constituent l'une des quatorze missions de service définies par la loi « Hôpital, patient, santé, territoire ». Le système de soins en milieu pénitentiaire s'organise autour de deux dispositifs : un premier destiné aux soins somatiques et un second orienté vers les soins psychiatriques.

Chacun est structuré en trois niveaux aux prestations différentes [28]. L'intérêt sera essentiellement porté dans la suite de la présentation sur les dispositifs de soins somatiques.

A. Les dispositifs de soins somatiques de niveau 1

1. Les Unités sanitaires de niveau 1

Les dispositifs de soins somatiques des unités sanitaires de niveau 1 (ex-UCSA) assurent des consultations et actes externes. Il en existe une dans chaque établissement pénitentiaire à l'exception des centres de semi-libertés, soit actuellement 178 unités.

Elles réalisent des consultations de médecine générale et de spécialités dont les soins dentaires ainsi que les prestations pouvant en découler (comme la prescription de prothèse, de verres correcteurs, la prescription et la délivrance de traitements médicamenteux par

exemple). Elles sont en charge de l'organisation du relais de soins en milieu hospitalier lorsque des actes spécialisés sont nécessaires mais ne peuvent y être réalisées.

Les équipes peuvent être composées de médecins généralistes, médecins spécialistes, chirurgiens-dentistes, pharmaciens, infirmiers, préparateurs en pharmacie, manipulateurs radio, kinésithérapeutes, secrétaires médicales,...

En complément de ces missions, ces dispositifs sont chargés de mener des actions d'éducation pour la santé et d'œuvrer pour une continuité des soins. Elles sont ainsi en charge de la conduite de stratégies de prévention primaire (hygiène de vie, vaccinations, conditions de vie, éducation pour la santé[»] etc.), secondaire (dépistage) et tertiaire (soins et éducation thérapeutique des patients). Il s'agira aussi d'inciter les détenus à prendre en charge leur santé et de tout faire pour faciliter leur retour vers les systèmes de soins de droit commun à leur sortie de détention.

La composition des équipes varie d'un établissement à un autre. L'affectation du personnel dans ces unités se fait sur la base du volontariat. Elles peuvent accueillir des étudiants en professions de santé dans le cadre de leur formation. La démographie médicale joue aussi un rôle sur la variété des prestations qu'elles offrent.

2. La gestion des urgences en dehors des horaires d'ouverture de l'unité sanitaire

En dehors des horaires d'ouverture de l'Unité sanitaire, la continuité de soins est assurée par le SAMU-centre 15. Dans ces cas, le personnel pénitentiaire intervient à la demande du détenu, de leur propre initiative ou sur notification de toute autre personne (codétenu, intervenants extérieurs, etc..) témoin d'un état préoccupant. Il est en charge de contacter le SAMU et si l'état de conscience du patient le permet de le mettre en contact avec le médecin régulateur du SAMU. C'est à ce dernier qu'il incombe d'évaluer la situation et de juger de l'opportunité de l'opportunité d'une orientation en milieu hospitalier. S'il nécessite une évaluation médicale sur place, il peut faire appel aux médecins de ville, aux réseaux type « SOS médecins »[»] ou à l'astreinte de l'établissement hospitalier le cas échéant.

Dans le cas où un transfert en milieu hospitalier serait nécessaire, le médecin régulateur détermine les modalités de transports (médicalisation ou non, transport sanitaire privé, pompiers). L'extraction est effectuée sous escorte. L'organisation des modalités de l'extraction sera du ressort de l'administration pénitentiaire.

[»] Les actions d'éducation pour la santé peuvent être en développées en collaboration avec le SPIP dans le cadre de comité de pilotage éducation/prévention de la santé.

[»] Ces interventions sont possibles que dans le cadre de conventions signées avec l'établissement hospitalier de référence et l'administration pénitentiaire.

B. Les dispositifs de soins somatiques de niveau 2

Il s'agit d'une prise en charge hospitalière à temps partiel permettant au patient de disposer de soins et/ou examens qui lui sont nécessaires.

Sur le plan somatique, ce sont des activités se déroulant en milieu hospitalier comme de la chirurgie ambulatoire, des séances de chimiothérapie, de dialyse ou de réalisations d'examens complémentaires. Le détenu est alors hospitalisé pour la durée nécessaire sous la surveillance d'une garde statique des forces de l'ordre.

C. Les dispositifs de soins somatiques de niveau 3

Il s'agit d'une prise en charge hospitalière à temps complet. Les soins peuvent être effectués au sein de chambres sécurisées ou au sein des UHSI.

1. Les hospitalisations en chambres sécurisées

Les hospitalisations en chambre sécurisée peuvent relever de l'urgence ou être programmée mais de courte durée (inférieure à 48 heures). Elles s'effectuent en général dans l'établissement hospitalier de rattachement de l'unité sanitaire de niveau 1 sauf si l'état de santé du patient nécessite un service très spécialisé ou un plateau technique qui n'y est pas disponible. Le détenu est placé sous la surveillance d'une garde statique des forces de l'ordre.

Dans le cadre d'une admission initiale en urgence, si l'hospitalisation est appelée à s'allonger, un transfert doit être envisagé vers l'UHSI de référence. Le transfert se fera avec l'accord du responsable de l'UHSI sous réserve d'une place disponible et d'une compatibilité de l'état du patient au transport.

Dans le cadre d'une hospitalisation programmée, si la durée venait à excéder 48 heures mais que le temps d'accès à l'UHSI s'avérerait long. Elle peut se prolonger sous réserve que la durée restante estimée soit courte.

2. Les unités hospitalières sécurisées interrégionales

Les UHSI sont au nombre de 8 sur le territoire national : Bordeaux, Paris, Toulouse, Lille, Marseille, Rennes, Lyon, Nancy.

Elles prennent en charge l'ensemble des hospitalisations au-delà de celles urgentes, de très courtes durées[»] ou nécessitant un plateau technique très spécialisé. Elles sont sécurisées par l'administration pénitentiaire présente au sein de l'unité de soins.

Elles accueillent tant les patients détenus adultes que les mineurs. L'admission ne nécessite pas un passage préalable par une chambre sécurisée. Elle peut se faire directement après accord du responsable de l'Unité et autorisation de l'administration pénitentiaire

Elles sont implantées dans les centres hospitaliers universitaires et bénéficient de leur plateau technique. Les patients détenus qui y sont hospitalisés peuvent ainsi être amenés à consulter, être hospitalisés, effectuer des examens dans d'autres services de soins ou médico-techniques au cours de leur hospitalisation lorsque leur état de santé le nécessite. Les détenus sont accompagnés aux rendez-vous par un personnel soignant et une escorte pénitentiaire ou de forces de l'ordre. Lorsque qu'une consultation spécialisée est nécessaire pour un patient détenu hospitalisé sans qu'il ne soit nécessaire un plateau technique particulier, le spécialiste se déplace à l'UHSI. Les conditions d'accès doivent leur en être facilités. Cependant lorsque l'état de santé du patient nécessite un transfert dans un service spécifique, celui-ci s'effectue sous la garde statique des forces de l'ordre ou de l'administration pénitentiaire.

III. Les pathologies somatiques prévalentes en milieu carcéral

Les données épidémiologiques sur l'état de santé des détenus en France sont infimes. Ce qui peut s'expliquer en partie par l'absence à l'heure actuelle d'outils de surveillance spécifique de la santé des personnes détenues.

Ainsi, sur le plan somatique, les connaissances recueillies à l'échelle nationale émanent essentiellement de 3 études :

- L'enquête HID – Prison, réalisée en 2001 par l'INED, qui s'intéressait à la prévalence du handicap, des incapacités et des dépendances en milieu carcéral. [33]
- L'enquête DRESS entrants qui évaluait l'état de santé des entrants en détention en 2003 [4]
- L'enquête PREVACAR mise en œuvre en 2010 par l'InVS et la Direction générale de la santé et qui avait pour but de déterminer la prévalence des infections à VIH, VHC et de l'usage de traitements de substitution aux opiacées au sein de la population carcérale [3]

[»] Lorsqu'il existe des dispositifs de soins somatiques de niveau 1 rattachés au même centre hospitalier, les admissions en urgence ou programmée de moins de 48 heures de ces derniers peuvent y être orientés sous réserve de disponibilité de place, de l'accord du responsable de l'unité. C'est le cas par exemple de l'UHSI de Bordeaux pour le Centre Pénitentiaire de Gradignan.

A. Les conduites addictives

Le profil précédemment dressé mettait en évidence que la population carcérale présentait souvent, avant l'arrivée en détention, de grandes difficultés socio-économiques (logement précaire, ressources financières limitées, faible niveau d'instruction, ..). En outre, il était relevé un faible recours aux réseaux de soins. Il est communément admis qu'il s'agit là d'une situation particulièrement propice aux comportements à risque (addictions, usages de drogues par voie intraveineuse, etc.).

Ce constat était objectivé d'ailleurs par l'enquête de la DRESS [4] qui relevait que le tabagisme actif concernait 78% des détenus entrants et environ 31% une consommation alcoolique abusive. Par ailleurs, un détenu sur trois déclarait l'usage de drogues dans l'année précédent l'incarcération, en particulier 2,6% des détenus avait eu une utilisation par voie intraveineuse. La prégnance de ces conduites peut expliquer l'intérêt davantage porté sur l'étude des pathologies infectieuses et troubles psychiatriques en milieu carcéral. Ces thématiques correspondent aussi à celles le plus souvent étudiées sur le plan international.

B. Les pathologies infectieuses

L'enquête PREVACAR [3] montrait une prévalence de l'infection à VIH estimée à 2,0% (IC95%:[0,9-4,2]). Parmi les détenus vivants avec le VIH, environ 75% recevaient un traitement. Un diagnostic sur quatre avait été effectué à l'arrivée en détention. La prévalence de l'infection à VHC était estimée à 4,8% (IC95%:[3,5-6,5]). Le diagnostic avait été posé à l'arrivée en détention dans 20% des cas. Près de la moitié des personnes infectées par le VHC avaient une hépatite chronique (ARN du VHC positif) et 44% avaient reçu ou recevaient un traitement pour le VHC. En outre, l'enquête relevait une prévalence plus élevée de ces pathologies infectieuses chez les femmes détenues^a. Les prévalences du VIH et du VHC étaient ainsi à l'époque six fois plus élevées en milieu carcéral qu'en population générale (à l'époque 0,35% pour l'infection à VIH et 0,8 % pour l'infection à VHC). Ces différences s'expliquent par une proportion plus importante en milieu fermé, d'usagers de drogues, des tendances aux conduites à risque (partenaires sexuels multiples, défaut ou méconnaissance des moyens de protection,..) ou encore par une origine géographique où l'épidémiologie de ces infections était souvent plus forte^a.

La tuberculose est une autre pathologie infectieuse particulièrement rencontrée en milieu carcéral. Sa fréquence est en particulier en lien avec des conditions d'hygiène et de vie délétères avant l'arrivée en détention et qui tendent à s'aggraver en milieu carcéral. C'est

^a La prévalence de l'infection à VIH était de 11,8% chez les femmes contre 4,5% chez les hommes et s'agissant de l'infection à VHC de 2,6% chez les femmes détenues contre 2% chez les hommes.

^a La prévalence était ainsi plus élevée chez les détenus originaires d'Afrique subsaharienne (15,4%) que chez les détenus nés en France (1,1%)

ainsi qu'en 2009, l'analyse des cas déclarés de tuberculose en France montrait une incidence dix fois supérieure à celle en population générale [38].

Les pathologies parasitaires telles que la gale ou les dermatoses fongiques bien que non documentées sur le plan épidémiologique sont souvent rencontrées du fait des conditions d'hygiène précaires.

C. Le handicap

Selon l'enquête HID-prison [33], environ 10% des détenus nécessitait une aide en raison d'un problème de santé. Presque 8% bénéficiaient de la reconnaissance d'une incapacité contre 7% en population générale. Plus de deux cents détenus présentaient un handicap moteur, la prévalence du handicap était estimée au double de celui relevé en population générale. Cette situation était en lien avec des difficultés antérieures à la détention, souvent négligées du fait d'un faible recours aux soins et qui tendaient à s'aggraver avec les conditions de détention.

D. Les maladies chroniques : les oubliées des enquêtes épidémiologiques

Les pathologies chroniques telles que les maladies cardiovasculaires, le diabète, les pathologies respiratoires (asthme, broncho-pneumopathie chronique obstructive..) sont très peu documentées et n'ont pas fait l'objet d'études à l'échelle nationale. Dans l'enquête de la DRESS en 2003, l'analyse des traitements en cours à l'entrée en détention, montrait après qu'après les traitements psychotropes, les traitements au long cours les plus souvent déclarées concernaient des pathologies cardiovasculaires, respiratoires (asthme, BPCO notamment), épileptiques et diabétiques. [4]

Les quelques études effectuées de façon ponctuelle à l'échelle d'un établissement ou d'une région pénitentiaire au cours de la dernière décennie montrent un certain intérêt des professionnels de santé en milieu pénitentiaire pour ces thématiques. Cependant, bien que de bonne facture, elles restent en nombre trop limité pour faire l'objet d'une généralisation.

Il reste toutefois communément admis que les conditions de vie en milieu carcéral aggravent l'état de vulnérabilité physique préexistante. Ainsi, le mode de vie en détention, la sédentarité, le tabagisme, le comportement alimentaire, le choc carcéral sont autant de facteurs qui peuvent être à l'origine de l'installation et/ou de l'aggravation de certaines maladies chroniques notamment cardio-vasculaires ou métaboliques. De plus, le vieillissement constaté de la population carcérale laisse présumer une tendance à la majoration de la fréquence de cette problématique.

E. Les cancers

Il n'y a pas d'argument pouvant faire présager d'une surreprésentation en milieu carcéral. Toutefois la prégnance des conduites addictives notamment alcoolo-tabagique, le défaut de soins portent à envisager une fréquence de néoplasies des voies aéro-digestives supérieures et de diagnostics portés à des stades avancés de la pathologie.

C. La santé bucco-dentaire

La santé bucco-dentaire est aussi une problématique récurrente en milieu pénitentiaire. Une enquête menée sur l'état de santé et la distribution des soins bucco-dentaires aux détenus en Bretagne menée par l'Union régionale des caisses d'assurance maladie (Urcam) en 2007 montraient que les demandes de soins dentaires constituaient 30% des demandes de consultations de spécialités. Près de trois détenus sur quatre présentaient au moins une carie à soigner et presque la moitié avaient besoin d'un traitement endodontique (traitement et obturation des canaux radiculaires) et que plus d'un détenu sur dix présentait un état de délabrement visible des dents antérieurs (incisives et canines) dégradant leur apparence et avec un retentissement potentiel sur leur vie sociale.

Bien que l'existence d'enquêtes nationales soient la preuve d'une faisabilité d'une telle démarche, la surveillance de l'état de santé des détenus en France souffre d'une absence d'actualisation des données épidémiologiques et restent orientées sur un nombre restreint de thématiques. Les études disponibles et l'analyse basée sur les caractéristiques de la population carcérale et de la vie en détention montrent que les besoins en terme de santé sont multiples et variées. Un constat qui corrobore la nécessité d'un outil de suivi épidémiologique afin d'adapter la politique de santé pour les personnes placées sous main de justice.

Le vieillissement de la population carcérale, les conditions actuelles de détention, les caractéristiques sociodémographiques des détenus associés aux progrès médicaux notamment sur le plan thérapeutique portent à penser que les pathologies chroniques constituent de véritables enjeux de santé en milieu carcéral mais aussi de déterminants de la (ré)insertion sociale a posteriori. La réflexion qui a été à l'origine d'une restructuration depuis plus de vingt ans du système de soins en milieu carcéral peut faire espérer qu'une évolution reste possible.

Le programme d'ETP de l'Unité Sanitaire du Centre Pénitentiaire de Gradignan

I. Présentation de la structure

Le dispositif de soins somatiques de l'Unité (ex-UCSA) existe depuis novembre 1995. Il est rattaché au pôle médico-judiciaire du CHU de Bordeaux. Il prend en charge les personnes mises sous écrou et hébergées dans les différents quartiers du centre : une maison d'arrêt (avec un quartier « Hommes », un quartier « Femmes », et un quartier « Mineurs »), d'un quartier de semi liberté et d'un centre pour peines aménagées. Il s'agit ainsi d'une population hétérogène tant par ses caractéristiques démographiques que par leur statut pénal avec une présence de prévenus et de condamnés.

Les activités de l'unité comprennent des consultations quotidiennes de médecine générale et dentaires. A cela s'ajoute l'organisation sur le site-même de consultations de pneumologie, d'hépatogastro-entérologie, d'ophtalmologie, d'infectiologie, de tabacologie, de dermatologie et de gynécologie-obstétrique. L'équipe paramédicale comprend des infirmières (10), une assistante dentaire, un kinésithérapeute, deux secrétaires médicales, un manipulateur radio et un agent des services hospitaliers. Des vacances de podologie et de diététique sont aussi organisées.

L'équipe est renforcée par la présence à temps plein d'une assistante sociale.

Le plateau technique comprend en plus du cabinet dentaire, une antenne de radiologie permettant notamment la réalisation des radios pulmonaires et panoramiques dentaires effectuées systématiquement à l'entrée des détenus. Elle est aussi dotée d'un FibroScan®.

L'unité sanitaire est ouverte tous les jours de la semaine de 7h30 à 18h. La présence médicale est effective du lundi au samedi matin. L'unité dispose d'un local aménagé dans chaque bâtiment de l'établissement.

II. Motivations et genèse du programme

La réflexion au sein de l'équipe a été initiée par les constatations précédemment exposées sur les conditions de grande précarité de la population carcérale, la prévalence des pathologies infectieuses (Hépatite C, Infection à VIH) et de la fréquence présumée[«] des maladies chroniques cardio-vasculaires, respiratoires, ou encore du diabète en détention.

[«] En référence à l'enquête de la DRESS qui mettaient en évidence qu'après les médicaments psychotropes, les traitements de fond les plus fréquemment déclarés par les entrants en détention concernaient des pathologies cardio-vasculaires, respiratoires ou encore le diabète

Cette action rentre, en outre dans le cadre des missions de prévention et d'éducation dévolues aux dispositifs de soins en milieu carcéral au niveau national [28] et confirmées au plan régional par le volet soins aux détenus du schéma régional d'organisation des soins de l'ARS Aquitaine.

C'est dans ce cadre qu'a été mis en place une dynamique de travail pluridisciplinaire associant les contributions du personnel médical, paramédical ainsi que d'autres professionnels intervenant avec l'équipe (diététicienne, kinésithérapeute notamment).

Le fruit de cette coopération sera le programme « Prendre soin de soi, éducation thérapeutique des patients détenus porteurs d'une pathologie chronique » avalisé par l'ARS en janvier 2015.

III. Objectifs et modalités du programme

A. Objectifs du programme

Ce programme est destiné aux patients détenus porteurs d'une pathologie chronique. Il vise plus particulièrement tout patient incarcéré, homme ou femme, pris en charge par l'Unité sanitaire, porteur d'une pathologie chronique et présentant un suivi médical irrégulier dans les six mois précédents l'arrivée en détention.

Les pathologies chroniques concernées par le programme sont : les pathologies cardiovasculaires, infectieuses et respiratoires.

Le but du programme est de permettre au patient d'acquérir des connaissances et compétences qui lui permettront de participer activement à la prise en charge de sa maladie, de ses soins et de son suivi médical en collaboration avec les soignants. La finalité est ainsi de profiter du temps carcéral pour se réapproprier sa santé.

B. Organisation du programme

Les patients peuvent être invités à intégrer le programme sur proposition du médecin à l'arrivée en détention ou de tout professionnel de l'unité au cours de sa prise en charge.

Après réalisation d'un diagnostic éducatif, un programme personnalisé est élaboré avec le patient en s'articulant autour d'ateliers individuels ou collectifs (5 patients maximum). Le parcours éducatif n'impose pas la participation à l'ensemble des ateliers.

Cinq ateliers d'une durée moyenne de 45 minutes sont proposés dans les locaux de l'Unité sanitaire :

- **L'atelier « Représentation de la santé »** (*collectif*) : Il est orienté sur l'expression par les patients autour de leur représentation de la « santé globale ». Le but est de

permettre d'identifier les attentes et les besoins des patients et d'adapter le contenu, les compétences des soignants pour la réalisation de la suite du programme

- **L'atelier « Observance »** (*individuel*) : Il a pour objectif d'autonomiser le patient dans la gestion de son traitement et de l'aider à mieux se l'approprier afin de vivre avec et favoriser ainsi la réinsertion à la libération.
- **L'atelier « S'orienter et comprendre ses droits sociaux »** (*collectif*) : Le but est de permettre au patient de repérer les différentes institutions du parcours de santé et leur rôle
- **L'atelier « Réseau de soins »** (*collectif*) : Il a pour objectif de permettre au patient d'identifier les différents acteurs du réseau de santé, de s'y intégrer et d'acquérir les compétences pour l'animer
- **L'atelier « Réduction des risques »** (*collectif*) : C'est l'occasion d'aborder avec les patients les risques infectieux, cardiovasculaires, (...) les moyens de s'en prévenir, les règles d'hygiène de vie.

Si certains besoins éducatifs le nécessitent, le programme intègre la possibilité de référer les patients vers des professionnels intervenant au sein de l'établissement (pneumologie, infectiologie, hépatologie, dermatologie, etc...) ou au CHU de Bordeaux ou encore une prise en charge sociale.

A l'issue de l'incarcération, un relais est envisagé vers le médecin traitant et des structures de prise en charge tels que les ACT (Appartements de coordination thérapeutique) ou les PASS (Permanences d'accès aux soins de santé)

L'évaluation du programme par le patient s'effectuera par un questionnaire anonyme sur les réponses apportées à ses attentes. Tout au long du programme, une analyse des actions menées est faite avec une restitution annuelle à l'ensemble de l'équipe.

La description du programme dans sa version autorisée par l'ARS Aquitaine est jointe en annexe (*Annexe 1*)

En proposant un parcours éducatif à la carte, le programme souhaite faciliter l'adhésion du patient en lui offrant la possibilité d'organiser son schéma d'apprentissage avec plus de souplesse.

C'est aussi pour favoriser cette adhésion et réduire le risque de stigmatisation des participants au sein de la détention, qu'il n'est pas centré sur une maladie chronique donnée. Le contenu est basé sur des thèmes généraux servant de base à la prise en charge des pathologies ciblées par le programme comme l'accès aux droits sociaux, la compréhension du réseau de soins, les règles hygiéno-diététiques.

Deuxième Partie

L'Étude

La détention ne doit pas être une simple mesure punitive, elle doit constituer une préparation à l'insertion ou à la réinsertion sociale des personnes placées sous l'autorité de l'administration pénitentiaire.

La description faite dans la première partie de ce document montre que les détenus présentent souvent un faible niveau d'insertion sociale avant l'arrivée en détention. Une désocialisation qui se caractérise aussi par une irrégularité voire une absence d'interactions antérieures avec le système de soins. Ceci est en lien avec la situation de grande précarité qui est souvent la leur, mais aussi par une méconnaissance de l'organisation du système de soins et des possibilités d'y accéder selon leur condition. En effet, peu de détenus ont connaissance de structures telles que les permanences d'accès aux soins de santé (PASS) ni de leurs finalités.

En outre, bien que leurs liens ne soient univoques, santé et réinsertion sociale ne peuvent être dissociées. En effet, il ne peut être simplement établi que l'altération de la santé soit responsable de difficultés d'insertion ou à l'inverse qu'elle n'en soit uniquement la conséquence. Mais il s'agit de deux entités objets d'interactions constantes. De ce fait, la prise en charge de la santé des détenus constitue un axe essentiel.

Il a été précédemment illustré que l'action de la médecine pénitentiaire doit s'orienter sur la prévention qu'elle soit primaire ou secondaire avec un investissement particulier dans les actions de dépistage et l'instauration le cas échéant de suivis adaptés.

Les politiques de prise en charge sanitaire des détenus sont très souvent axées sur la santé mentale, les addictions et la prévention des risques infectieux, ces actions de promotion de la santé étant nécessaires en raison de la forte prévalence de ces risques en détention. Les maladies somatiques chroniques sont très peu étudiées. Or, le vieillissement tant physiologique que chronologique mais aussi les conditions socio-économiques actuelles doivent pousser à une meilleure prise en compte de celles-ci. Aussi, au-delà d'une politique de promotion de la santé, une prise en charge de sujets atteints de maladies chroniques, intégrant l'éducation thérapeutique, apparaît indispensable dans ces lieux en France.

Objectifs de l'étude

Le but de cette étude est de recueillir les besoins en matière de santé et d'accompagnement par l'éducation thérapeutique, ressentis par les patients détenus porteurs d'une maladie chronique. Dans ce travail, nous avons une double intention : (1) contribuer à la réflexion sur la conception et l'adaptation de programmes d'éducation thérapeutique adaptés au contexte de vie carcérale, et (2) accompagner les malades vers la mise en place d'un parcours de soins à leur sortie, et vers la pérennisation de la démarche de soins et d'éducation après leur libération.

Le besoin est défini comme un écart entre l'état actuel du patient (tel qu'il le perçoit) et l'état souhaité (idéal, scientifique ou possible) [39]. Il peut ainsi être en rapport avec un idéal de vie, basé sur des normes scientifiques ou relever du subjectif, d'un ressenti personnel.

À partir des besoins exprimés, nous distinguerons les objectifs éducatifs et d'accompagnement pouvant être travaillés déjà en détention, et nous ouvrirons des perspectives pour l'organisation d'un suivi éducatif à la sortie.

Ce travail se déroule au sein de l'Unité sanitaire du Centre pénitentiaire de Gradignan. Il a pour ambition d'apporter des ressources et des propositions à l'équipe éducative de l'unité afin d'adapter leur posture et le contenu de leur programme d'éducation thérapeutique à l'attention des patients détenus porteurs d'une maladie chronique[«].

[«] Ce programme d'éducation thérapeutique, intitulé : « Prendre soin de soi : éducation thérapeutique des patients détenus porteurs d'une maladie chronique » a reçu l'autorisation de l'Agence régionale de santé (ARS) pour sa mise en œuvre le 21 janvier 2015.

Sujets et Méthode

I. Choix du type d'enquête

Nous avons fait le choix d'explorer les besoins des malades incarcérés en leur donnant la parole au plus proche du vécu, par le biais de verbalisations. Nous avons donc utilisé une méthode qualitative, par des entretiens semi-directifs, afin de toujours mettre au premier plan le patient, de lui offrir une tribune d'expression de son ressenti et de son vécu, tout en soutenant et en guidant ses verbalisations autour de sa vie avec la maladie.

Les méthodes qualitatives nécessitent une expérience et une posture distanciée par rapport à l'identité du chercheur. Cela sous-entend de pouvoir faire preuve d'humilité, d'acquiescer la capacité de s'effacer, de se positionner comme une oreille attentive, neutre et bienveillante, apte à recueillir tous les propos. Il a donc fallu apprendre à quitter pendant un temps la posture habituelle de soignant du corps, pour adopter une nouvelle posture face au sujet dans sa globalité. Le but était ainsi de faire parler le patient sur un sujet qui intéressait l'interviewer (médecin), le malade avec sa maladie, mais sans mettre en avant la maîtrise que le médecin peut avoir de la seule maladie.

Le choix de la direction de l'entretien était laissée au patient, mais guidée par l'intervieweur. Une posture active n'était envisagée que pour relancer la discussion ou recentrer le sujet.

Ceci voulait aussi dire être capable de tout recevoir sans porter quelque jugement que ce soit, de ne pas se transformer en distributrice de bon ou mauvais point, d'être apte à recevoir les émotions du patient, mais aussi ses critiques, comme les éléments positifs.

II. Critères de sélection des patients

La présente étude était orientée vers la prise en charge des patients présentant une pathologie chronique.

La définition retenue de la maladie chronique est celle du Haut Conseil de la Santé Publique [40] à savoir la présence d'un état pathologique appelé à durer, qu'elle soit de nature physique, psychologique ou cognitive, d'une ancienneté d'au moins trois mois ou supposée comme telle et dont le retentissement sur la vie quotidienne comportent au moins l'un des trois éléments suivants :

- une limitation fonctionnelle des activités ou de la participation sociale,
- une dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage ou d'une assistance personnelle, la nécessité de soins médicaux ou paramédicaux, d'une aide psychologique, d'une adaptation, d'une surveillance ou d'une prévention particulière pouvant s'inscrire dans un parcours de soins médico-social.

Le cadre de l'enquête a été restreint aux pathologies cardio-vasculaires, infectieuses, respiratoires et endocriniennes.

A. Critères d'inclusion

Les critères d'inclusion retenus étaient :

- Un âge de 18 ans et plus.
- La présence d'au moins une pathologie chronique cardio-vasculaire, respiratoire, infectieuse ou endocrinienne
- La pathologie chronique devait avoir fait l'objet de consultations, explorations et/ou de prescriptions médicales avant ou pendant l'incarcération.
- Une date de diagnostic initial antérieure ou contemporaine de l'incarcération
- Une durée initiale prévue d'incarcération d'au moins 3 mois.
- Une adhésion au parcours initial de prise en charge médicale à l'arrivée en détention à savoir notamment la réalisation effective de la consultation médicale initiale ainsi que du bilan biologique de dépistage

B. Critères d'exclusion

Les critères d'exclusion préétablis étaient la présence au moment de l'enquête d'un trouble psychiatrique aigu, ou encore l'impossibilité de compléter la démarche de recueil des données à cause d'obstacles éventuels tels que des difficultés de compréhension du fait

d'une barrière linguistique, le transfert ou la libération du patient. Les entretiens qui ont été réalisés, où la parole des sujets a été dans son intégralité centrée sur la procédure pénale actuellement en cours, ont été exclus de l'analyse, ces patients n'étant pas disponibles cognitivement pour un bilan de leur vie avec la maladie.

C. Taille de l'échantillon

Afin de définir le nombre d'entretiens nécessaire, le critère de saturation empirique [41] a été employé. Ainsi le recueil a été arrêté lorsque l'ajout de nouvelles données ne servait plus à améliorer la compréhension de l'objectif de l'étude et pouvait permettre de généraliser les résultats à l'ensemble de la population cible.

Un minimum de vingt entretiens a, toutefois, été prévu en sachant d'effectuer autant que faire se peut une diversification interne qui contribuera à pouvoir généraliser les résultats.

III. Elaboration et ajustement de l'outil

A. Confection du guide d'entretien

Un guide d'entretien a été élaborée en s'inspirant du modèle de D'Ivernois et Gagnayre [18] et du modèle du bilan éducatif du Centre d'exploration, de prévention et de traitement de l'athérosclérose du CHU de Bordeaux (*Annexe 2*).

Des questions ont ainsi été construites pour explorer les dimensions biomédicale, socioprofessionnelle, cognitive et psycho-affective. La réalisation de l'exercice en milieu carcéral conduisait naturellement à porter une attention particulière au vécu de la détention et à l'expression du patient sur sa perception de la gestion de la maladie dans un tel milieu ainsi que les conséquences selon lui de la détention sur sa vie avec la maladie :

- La dimension biomédicale a été explorée par les questions ayant trait aux connaissances du patient sur ses problèmes de santé, leur évolution, leur gravité, sévérité et leurs éventuelles complications.
- La dimension cognitive se rapportait aux connaissances et représentations du patient sur la maladie, les traitements et le suivi et de leurs conséquences sur le patient et son entourage
- La dimension socioprofessionnelle se rapportait à la vie quotidienne, au travail, loisirs et habitudes de vie. Compte tenu de la réalisation de l'exercice en milieu carcéral, le vécu de la détention était abordé mais aussi la vie avant la détention. En

s’inspirant du score EPICES⁴ (Annexe 3), l’évaluation du niveau de précarité a aussi été incluse dans les questions abordées (logement, composition du ménage, situation professionnelle, protection sociale, difficultés financières, recours aux soins, insertion sociale, loisirs, situation matérielle)

- La dimension psycho-affective couvrait les processus d’adaptation et d’acceptation développés par le patient, sa manière de faire face à des difficultés et aux situations actuelles et futures, ses projets de vie.

Le guide a subi un premier réajustement au décours des quatre premiers entretiens, afin d’en faciliter la passation, par une meilleure compréhension par les sujets interviewés. Nous avons remarqué lors des premiers entretiens que les patients nous demandaient de préciser nos questions. Nous avons souhaité proposer un guide adapté et compréhensible, sécurisant pour l’échange autour de la maladie, et conforme aux domaines qu’il est recommandé d’explorer lors d’un diagnostic éducatif par la Haute Autorité de Santé. La trame d’entretien finale (Annexe 4) a donc été adaptée afin d’être plus accessible au patient et à favoriser son expression. Des questions plus fermées ont été parfois associées pour faire préciser la pensée du patient et/ou explorer davantage une dimension particulière lorsque cela s’avérait nécessaire. Celles-ci n’étaient pas systématiques, mais utilisées en fonction du contenu des propos et de la posture du détenu. Des relances ont été utilisées pour aider les patients à expliciter plus finement certains propos, et des questions plus directives quand il nous semblait que le sujet avait besoin de plus de cadre pour être sécurisé, pour recentrer le malade sur lui-même et pas sur son environnement de privation de liberté.

B. L’accueil de la parole des patients

Initialement, l’ordre et la formulation des questions restaient identiques en tout point à la trame préétablie. L’entretien paraissait se refermer et devenir davantage directif. Ce qui s’éloignait de la finalité de la technique adoptée. Nous avons ressenti le besoin de faire part de nos impressions et repenser, avec notre directrice de thèse, la posture à adopter dans la suite des entretiens.

1. Comment passer de soignant à intervieweuse ?

Le fait de s’identifier comme médecin paraissait nécessaire et protecteur de la parole, en raison de la confidentialité des données recueillies, et de la proximité bienveillante des

⁴ EPICES (Évaluation de la Précarité et des Inégalités de santé dans les CES (Centres d’examen de Santé)) est un score individuel de précarité, quantitatif, prenant en compte les dimensions matérielles et psychosociales de la précarité. Sa forme simplifiée comprend 11 questions qui résument à 90% la situation de précarité d’un sujet. La réponse à chaque question est affectée d’un coefficient, la somme des 11 réponses donne le score EPICES. Le score est continu, il varie de 0 (absence de précarité) à 100 (maximum de précarité). Le seuil de 30 est considéré comme le seuil de précarité selon EPICES.

soins du corps. Nous avons précisé que l'entretien était sollicité dans le cadre d'un travail de thèse. Les stages effectués dans le service ont été évoqués dans le but d'installer une certaine légitimité et écarter toute idée d'une simple curiosité. La démarche était ainsi présentée telle qu'elle était c'est à dire née d'un intérêt pour la perception par les patients de la maladie et du soin et des difficultés ressenties en tant que soignant comme pouvant être celles d'un patient incarcéré.

Toutefois, cette attitude induisait comme une sorte de réintégration dans l'équipe soignante et éloignait de la posture de simple intervieweuse.

Afin d'y remédier, le caractère d'écouter extérieur à l'équipe soignante était d'emblée posé. Lorsque le patient posait des questions sur des aspects de sa prise en charge ou sur le fonctionnement du service, il lui était précisé l'absence de rôle de soignant au moment de l'entretien, et l'action en tant qu'intervenante externe « médecin mais non traitant au moment de la rencontre ». Une fonction d'intermédiaire leur était ainsi proposée afin de transmettre leurs requêtes au personnel soignant.

Lorsque, malgré la définition faite de notre rôle, le patient nous demandait à plusieurs reprises des renseignements, nous faisons une parenthèse dans l'entretien pour répondre à ses questions. Nous percevions cette situation comme un envahissement de la pensée du patient par ces demandes. En y répondant, nous espérions lever un frein à son expression libre. Nous commençons toujours par préciser au patient qu'il s'agissait d'un aparté, nous lui rappelions notre rôle en insistant sur notre statut d'écouter extérieur. Nous lui donnions notre point de vue puis terminions en précisant la fin de l'aparté, la reprise de la conversation avec son accord et en redéfinissant de nouveau notre posture.

Notre présence à l'Unité sanitaire était justifiée par ce seul travail et non par notre fonction de soignant. Nous en avons conscience et le rappelions au patient. De ce fait, nous ne répondions pas aux questions en rapport avec son suivi médical à proprement parler. Dans ce cas, nous lui rappelions notre absence de légitimité à lui apporter une réponse et la proposition lui était faite de se rapprocher de l'équipe médicale pour en discuter.

Les seules questions auxquelles nous nous autorisions à répondre relevaient du cadre général comme par exemple l'explication des bons de demandes de consultations pour contacter l'assistante sociale. Sur le plan médical, nous nous autorisions à répondre aux questions sur le rôle d'un médicament par exemple en évitant de se reporter au contexte clinique du patient. Seuls les grands principes lui étaient expliqués. Afin d'éviter toute extrapolation involontaire, nous n'avions pas connaissance du dossier médical avant l'entretien, ce qui renforçait notre volonté de découvrir le patient par le biais de cette conversation.

2. Comment accueillir les émotions du patient ?

L'orientation de certaines questions sur le ressenti du patient, son vécu induisait la possibilité de se confronter à la détresse du patient, à l'évocation d'évènements douloureux de sa vie. Face à ces situations, acquérir une stratégie adaptée de relance de la discussion était nécessaire.

Le discours du patient pouvait être parfois ponctuée de questions sur notre perception de son vécu : « *Est ce que vous savez ce que c'est que de vivre ici ?* », « *Vous vous imaginez ?* » Nous évitions d'utiliser des formules comme « *Je comprends* », « *Je vois ce que vous voulez dire* » Une telle attitude risquait de renvoyer à une remarque légitime : « *Comment comprendre une situation que l'on n'a pas vécu ?* ». Pour éviter ce renvoi, lorsque le cas se présentait, des silences permettaient d'assimiler les propos partagés, de reprendre intérieurement le dessus et de permettre au patient d'en faire de même. Une permission à la reprise de l'entretien était recherchée dans le langage verbal ou corporel du patient (orientation du regard, tic verbal, gestes de la main, etc.). Nous recommandions par signifier au patient qu'il a été entendu. Il lui appartenait ensuite d'arrêter la séance, de la reprendre ultérieurement ou de la poursuivre aussitôt.

Nous avons privilégié l'écoute du patient, quitte à reléguer au second plan le but de notre entretien. Cette écoute pouvait, parfois, suffire au patient. Lorsque la douleur morale s'avérait prégnante ou s'accompagnait d'idées suicidaires, nous faisons part au patient de notre inquiétude. Un relais vers les soignants leur était proposé. Si le patient s'opposait à toute démarche, nous lui précisions avoir entendu sa réponse, notre respect de sa décision mais aussi, du fait de notre inquiétude et du risque perçu, notre intention d'en faire part aux soignants.

3. Comment recentrer l'entretien ?

En voulant favoriser l'expression libre du patient, nous avions conscience qu'il pouvait parfois s'écarter du sujet. Il nous fallait trouver des solutions pour recentrer la conversation sans altérer sa générosité dans l'échange.

Dans ces cas, nous répétions de façon synthétique les propos du patient. Puis, les questions étaient reformulées de façon à faire ressortir au maximum le « vous » : « *vous-même* », « *selon vous,...* » « *d'après vous...* » pour ramener le patient à sa personne, son vécu, son avis, ses représentations.

IV. Modalités de réalisation des entretiens

Tous les entretiens étaient réalisés en tête à tête avec le patient, au sein des locaux de l'Unité Sanitaire du Centre Pénitentiaire de Gradignan avec l'accord de son médecin responsable.

Le lieu de réalisation dans l'unité des entretiens était très aléatoire car fonction de la disponibilité des locaux. La planification des sessions a été faite avec l'aide des médecins de l'unité en fonction du programme d'occupation des locaux. C'est ainsi que certains entretiens ont été effectués dans le bureau du médecin, d'autres au cabinet dentaire, en salle de kinésithérapie (faisant aussi office de salle de réunion) ou encore dans le bureau de l'assistante sociale.

Du fait des contraintes liées à l'organisation de la vie carcérale (travail, horaires de promenade, parloirs, repas, extractions judiciaires ou médicales etc..), les sessions d'entretien étaient prévues pour se réaliser entre 9h30 et 12 heures le matin et entre 14 et 17 heures l'après-midi ; ceci dans l'ambition d'optimiser les possibilités de rencontres des détenus en fonction de leur emploi du temps et des mouvements en cours au sein de la détention. Lorsque la durée de l'entretien risquait d'empiéter sur le début d'une activité, la discussion a été interrompue et reportée à une date ultérieure. De ce fait, plusieurs rencontres ont parfois été nécessaires avec certains patients.

Lors de chaque session d'entretiens, une liste a été constituée de façon aléatoire en se basant sur la file active des patients pris en charge à l'unité sanitaire. Les patients étaient appelés au fur et à mesure par le surveillant pénitentiaire en charge d'organiser les mouvements des détenus au sein de l'Unité. Afin qu'il puisse organiser les créneaux d'appel des patients en fonction des activités au sein de la détention, ce surveillant était informé de l'intention de réaliser un entretien prévu pour durer au moins une trentaine de minutes.

La participation était basée sur le principe du volontariat. Le but et les modalités de l'étude étaient clairement précisés à chaque patient afin de lever les appréhensions liées au degré de confidentialité.

La garantie de l'anonymat de leurs propos leur était systématiquement assurée et les modalités prévues pour cela leur étaient expliquées.

Il leur était précisé que les données seraient utilisées pour les seuls besoins de l'étude. En outre, il leur était clairement stipulé que cette étude n'avait aucun rapport avec leur contexte pénal. Il s'agissait d'un travail de recherche universitaire, et que seuls les propos ayant un intérêt pour l'étude seraient exploités.

Après avoir répondu à toutes leurs questions, leur consentement était recueilli. Leur possibilité de rétractation à tout moment était clairement stipulée. Toutes les données transcrites seraient conservées dans un dossier personnel sécurisé pendant cinq ans au moins.

V. Recueil et traitement des données

Le recueil de données est basé sur le verbatim des patients, par une transcription des verbalisations.

La réalisation des entretiens s'accompagnait d'une prise de notes intéressant tant les propos que tous les éléments permettant de percevoir au mieux l'environnement de l'entrevue (langage corporel du patient, tics verbaux, bruits, interruptions extérieures, silences, etc.).

Les données brutes ont été ensuite rendues anonymes. Les noms et prénoms étaient substitués par la dénomination « patient » suivi d'un numéro qui leur était attribué à chacun afin de faciliter le référencement des propos. Nous seuls pouvions remonter jusqu'à son identité. Par ailleurs, tous les propos empreints d'éléments susceptibles de permettre l'identification du patient ou ayant trait à leur histoire pénale étaient exclus.

A partir des transcriptions verbatim, une analyse de contenu a été effectuée, afin de dégager les principaux thèmes abordés par les sujets, en lien avec l'objet de notre étude. L'utilisation de logiciels tels que *Excel*® a permis de faciliter la classification des données et par là leur exploitation. Un premier classeur regroupant les idées les plus souvent abordées par les patients s'est construit au fur et à mesure des entretiens, créant une catégorisation et une analyse fréquentielle de leur apparition.

Une seconde lecture du classeur a permis de regrouper les catégories en thèmes reflétant les besoins en termes d'informations, d'apprentissage ou d'adaptation à la maladie exprimés par les patients. Nous les avons ensuite regroupés selon le domaine d'interprétation auquel ils se rattachaient le plus, ce qui a permis de définir quatre grands thèmes : Gérer le temps de la maladie en prison, Mettre à profit le temps carcéral pour se soigner, Gérer ses angoisses de la vie avec la maladie, Coopérer avec autrui pour se soigner

Enfin, nous avons poursuivi notre analyse pour mieux identifier, parmi les besoins éducatifs, les freins et ressources à la démarche éducative.

Résultats

I. Le déroulement de l'étude

Les entretiens se sont déroulés à l'Unité Sanitaire (U.S) dans les quartiers « Hommes » de la Maison d'Arrêt.

Vingt-huit patients ont été reçus et ont acceptés de participer à l'étude. Le motif de leur appel ne leur a pas été signifié. Les patients ont préféré débiter les entretiens dès la première rencontre.

La durée moyenne des entretiens était de quarante-cinq minutes. Du fait de l'organisation de la vie carcérale (repas, promenades, travail, parloirs, etc.), plusieurs rencontres ont parfois été nécessaires avec certains patients

Au cours de l'enquête, sept patients ont été exclus car les entretiens n'ont pas pu être menés à terme :

- Un patient a interrompu l'entretien car ne percevait pas, au final, l'intérêt d'une telle démarche. Il a ainsi déclaré : « *Ce n'est pas à la cinquantaine passée que je vais commencer à repenser ma santé ou à tenter de changer quoi que ce soit. Je me sens bien comme je suis* »
- Quatre entretiens n'ont pas pu aboutir du fait de difficultés de maniement de la langue française.
- Deux patients ont été libérés avant que l'ensemble des thématiques n'ait pu être abordé.

L'ensemble des entretiens avec les patients inclus a été pris en compte pour l'analyse (soit 21 entretiens)

II. Description du groupe de patients interviewés

A. Caractéristiques sociodémographiques

Nous n'avons reçu que des patients de sexe masculin. Ils étaient pour la plupart prévenus ou condamnés à une peine ou reliquat de peine inférieur à 2 ans.

La moyenne d'âge était de 56,04 ans avec des extrêmes de 38 ans et 80 ans.

La plupart des patients vivaient seuls (15/21) et avaient des enfants (18/21).

Sur le plan professionnel, la majorité n'avait pas d'activité professionnelle (16/21).

Dans les mois précédents l'incarcération, le tiers des patients était sans domicile ou hébergé soit par des membres de leur entourage (famille, amis) soit grâce à des associations (appartements de coordination thérapeutique, associations caritatives par exemple).

La moitié des patients ne percevait aucune aide sociale.

La majorité des patients (17/21) rencontraient régulièrement des difficultés financières et avaient eu recours à des organismes d'action sociale. Les structures les plus souvent sollicitées étaient les associations caritatives (croix rouge, secours populaire, secours catholique, restos du cœur), les centres communaux d'action sociale, les maisons départementales de la solidarité et de l'insertion, les centres médico-sociaux.

La plupart des patients avaient pu maintenir des loisirs malgré les difficultés rencontrées (15/21).

Six patients n'avaient que de rare si ce n'est aucun contact avec leur famille soit du fait d'un éloignement géographique soit du fait d'une rupture des liens familiaux du fait de la trajectoire de vie et/ou de l'histoire pénale.

Un récapitulatif de ces caractéristiques est disponible en annexe (*Annexe 5*)

B. Caractéristiques médicales

1. Pathologies chroniques somatiques rencontrées

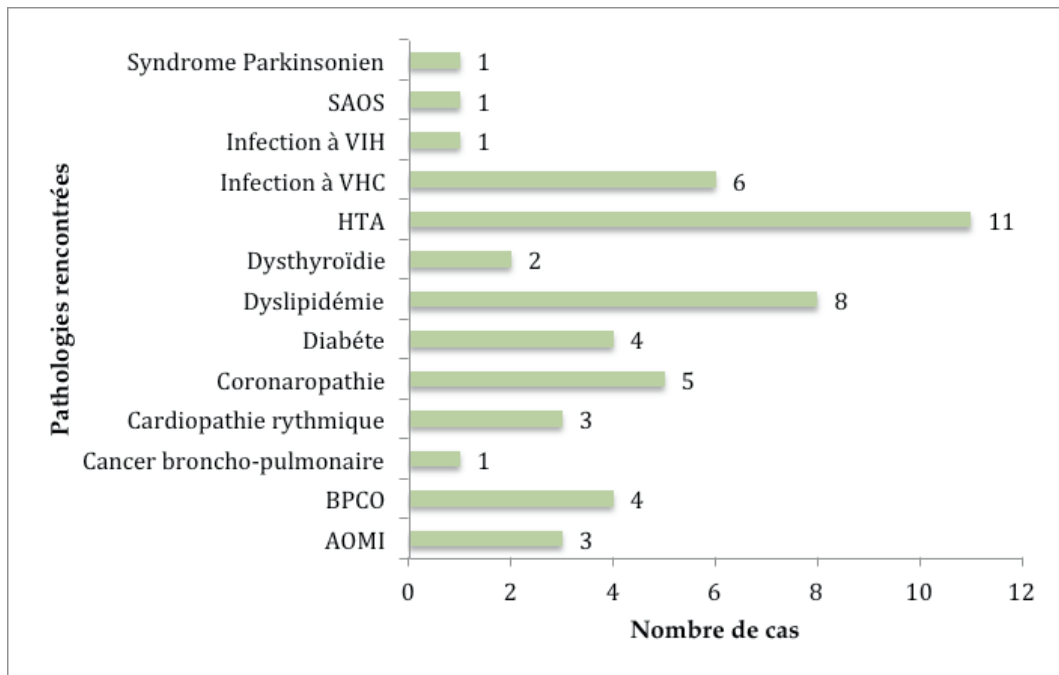
La majorité des patients présentaient une pathologie ou un facteur de risque cardiovasculaire : hypertension artérielle (11), dyslipidémie (8), coronaropathies (5), diabète (4), artériopathie oblitérante des membres inférieurs (AOMI) (3).

Les pathologies infectieuses étaient, secondairement, les plus rencontrées : Hépatite C (6), Infection à VIH (1).

La pathologie respiratoire la plus souvent retrouvée dans le groupe de patients était la bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) (4). Un patient présentait un cancer broncho-pulmonaire en rémission.

La figure 2 donne un aperçu détaillé des pathologies chroniques somatiques présentées par les patients rencontrés.

Figure 2 : Principales pathologies chroniques somatiques rencontrées dans l'échantillon



La quasi-totalité du groupe (19/21) présentait une comorbidité, elle aussi d'évolution chronique (Tableau 4)

La médiane d'ancienneté du diagnostic initial était de 8 ans. Deux patients avaient eu un diagnostic posé en cours de détention. Pour le premier patient, il s'agissait d'une AOMI apparue en cours de détention. Le second présentait un syndrome parkinsonien avant l'arrivée en détention mais qui n'avait pas été exploré auparavant.

La médiane d'ancienneté du traitement n'a pu être établie la date de début de traitement était très faiblement renseignée. Pour la plupart des patients, toutefois, le traitement était instauré de façon concomitante au diagnostic. (Tableau 4).

Tableau 4: Résumé des caractéristiques médicales des patients interviewés

Patient	Sexe	Age (ans)	Diagnostic principal	Ancienneté du diagnostic	Antériorité traitement	Diagnostic(s) associé(s)	Lignes de traitement de fond	Durée suivi à l'U.S
1	M	59	HTA	6 mois	6 mois	Dyslipidémie / AOMI	3	15 mois
2	M	59	Diabète	11 ans	11 ans	HTA / Dyslipidémie / Hyperuricémie	3	8 mois
3	M	40	Hépatite C	21 ans	----		0	6 mois
4	M	47	Infection à VIH	20 ans	20 ans	Hépatite C	2	6 mois
5	M	44	Diabète	4 ans	4 ans	Dyslipidémie	3	6 mois
6	M	80	HTA	25 ans	25 ans	Dyslipidémie	4	12 mois
7	M	51	HTA	7 ans	7 ans	Cardiopathie rythmique	1	13 mois
8	M	69	Coronaropathie	7 ans	7 ans	HTA / Dysthyroïdie / Adénome Prostatique	9	7 mois
9	M	54	HTA	10 ans	10 ans	Dyslipidémie / Psoriasis / Hyperuricémie	4	18 mois
10	M	38	Hépatite C	8 ans	----		0	2 ans
11	M	50	Cancer bronchique	3 ans	3 ans	BPCO / Hépatite C	3	18 mois
12	M	46	Hépatite C	10 ans	----	Hépatopathie alcoolique	2	6 mois
13	M	44	Hépatite C	15 ans	----	BPCO / Sinusite chronique / Glaucome chronique	1	10 mois
14	M	49	Coronaropathie	2 ans	2 ans	HTA	5	3 mois
15	M	51	HTA	8 ans	9 ans	Dyslipidémie / AOMI / Glaucome chronique	4	3 mois
16	M	71	HTA	10 ans	10 ans	Dyslipidémie / SAOS / Anévrisme de l'aorte sous-rénale	4	6 mois
17	M	47	Diabète	19 ans	19 ans	Hépatite C	3	3 mois
18	M	73	Diabète	3 ans	3 ans	HTA / AOMI / Coronaropathie / Syndrome Parkinsonien	9	6 mois
19	M	64	Coronaropathie	2 ans	2 ans	HTA/BPCO/Cardiopathie rythmique	4	3 mois
20	M	45	Dyslipidémie	3 ans	1 an	Hépatopathie alcoolique	1	8 mois
21	M	65	Coronaropathie	1 an	1 an	Dyslipidémie/Cardiopathie rythmique/BPCO	4	3 mois

2. Suivi médical avant l'incarcération

Seize patients déclaraient avoir un suivi régulier avec un médecin généraliste tandis que cinq patients avaient rarement recours au système sanitaire.

Tous avaient un traitement de fond pour leur diagnostic principal, à l'exception de 3 patients présentant une hépatite C chronique sans indication à la mise en place d'un traitement anti-infectieux selon les recommandations actuellement en vigueur⁴⁵.

Le plus souvent le traitement avait été débuté avant l'incarcération. Quatre patients ont eu au moins un nouveau traitement instauré en détention.

S'agissant de la couverture médicale, quatre patients ne connaissaient pas leur statut vis à vis de l'assurance maladie avant l'arrivée en détention. Quatorze patients déclaraient une couverture médicale déjà en place. Parmi ceux-ci, huit bénéficiaient d'une exonération du ticket modérateur au titre d'au moins d'une ALD. (Tableau 5).

Tableau 5 : Caractéristiques du suivi médical des patients interrogées

Ancienneté du diagnostic initial	
Médiane : 8 ans (6 mois – 25 ans)	
<i>Diagnosics posés en détention</i>	2
Suivi Médical avant l'arrivée en détention	
Rare	5
Fréquent	16
Traitement débuté	
Avant l'incarcération	17
En cours de détention	4
Couverture Médicale	
Sans couverture	3
CMU	11
Sécurité Sociale	3
CMU-C	1
Assurance Maladie Complémentaire	3
Exonération Ticket Modérateur au titre d'une ALD	8
Ne sait pas	4

⁴⁵ Les indications actuelles pour lesquelles le traitement est remboursé par l'assurance maladie sont les patients avec maladie sévère (F3F4), les patients en pré- et post-transplantation d'organe, les patients avec des manifestations extra-hépatiques (vascularites), et les patients en dialyse

III. Besoins éducatifs exprimés par les patients

Les besoins exprimés par les patients peuvent être regroupés au sein de quatre grandes thématiques :

- Gérer le temps de la maladie en prison
- Mettre à profit le temps carcéral pour se soigner
- Gérer ses angoisses de la vie avec la maladie
- Coopérer avec autrui pour se soigner

A. Gérer le temps de la maladie en prison

La quasi-totalité des patients interrogés (20/21) présentaient un problème de santé avant leur incarcération. Il s'agit pour eux de développer des moyens leur permettant de :

- Gérer le temps présent : celui de la vie avec la maladie en détention
- Gérer le temps à venir : celui du retour dans la société

1. Vivre avec la maladie au quotidien

1.1 Perceptions de la maladie

La perception d'un changement physique

Pour la plupart des patients interrogés, la maladie induisait, un changement physique et/ou psychique (10/21) :

Patient 2 : « Maintenant je suis diminué »

Patient 8 « C'est plus pareil comme avant quoi. Tout, tout ça change »

Les modifications perçues se caractérisaient essentiellement par une limitation de leurs capacités physiques :

Patient 11 : « Le moindre truc me fatigue, je suis essoufflé au moindre effort, »

Patient 18 : « J'essaie de faire de mon mieux mais je sens que ce n'est plus pareil. (...) Je m'affaiblis. »

Une évolution variable

Pour certains patients, la maladie n'avait pas évolué en détention (7/21) :

Patient 11 : « Non pour l'instant ça va »

Patient 18 : « Non, ça va pareil que dehors. »

Pour une proportion identique, elle s'était aggravée (7/21) :

Patient 8 : « je suis monté jusqu'à 16,17, 18, 20. Avant de rentrer, d'être incarcéré, je faisais 13/7, comme ça »

Patient 16 : « Je me sens fatigué. Avant quand je sois arrivé ici, je marchais une heure sans problème. Là au bout d'un moment donné, il faut que je m'arrête, je suis fatigué »

Pour un patient, la détention était le facteur déclenchant de la maladie (1/21):

Patient 1 : « Je n'avais pas de problèmes avant d'être ici »

D'autres patients percevaient une amélioration de leur état de santé depuis leur incarcération (6/21) sans toujours parvenir à se l'expliquer :

Patient 2 : « ici pour la tension et le sucre c'est parfait, il n'y a pas de problèmes, c'est mieux que dehors ».

Patient 12 : « Je me refais une santé ici. (...). Je pense que si je ne serais pas rentrer là, ça serait aggravé dehors »

1.2 Perceptions de l'organisation du soin

Des délais de rendez-vous longs

Certains patients avaient l'impression d'un rallongement des délais d'attente pour les rendez-vous (9/21), en particulier pour les consultations de médecine spécialisée ou les examens réalisés en milieu hospitalier :

Patient 13 : « ça fait 4 mois qu'un rendez-vous est pris avec l'ophtalmo. Ça fait 4 mois et demi que j'ai pas vu d'ophtalmo ».

Patient 2 : « Ici, il faut attendre longtemps pour les rendez-vous et la maladie ça augmente. La maladie ça n'attend pas »

Une prise en charge parfois contraignante parfois facilitée

Pour 5 patients, le mode de demande de consultations à l'Unité sanitaire était contraignant :

Patient 7 : « Dehors, quand j'avais besoin d'aller chez le toubib, j'y allais. Ici, si vraiment je ne me sens pas bien, j'écris ».

La prise en charge systématique dès l'arrivée en détention et la planification des examens nécessaires étaient soulignées par certains patients (3/21) :

Patient 10 : « C'est plus facile quand on est ici de se soigner. Ils font les choses, organisent les rendez-vous.»

Patient 5 : « j'aurai été dehors, j'aurai fait traîné »

La distribution quotidienne des traitements était :

⇒ Pour certains, l'assurance d'une meilleure observance (3/21) :

Patient 9 : « C'est mieux ici parce qu'on a les médicaments directement dans la cellule alors que dehors, c'est moi qui devait m'en occuper. Donc c'est mieux, enfin pour moi. Comme ça j'ai tout ce qu'il faut, c'est prêt »

⇒ Pour d'autres patients, la perte d'une autonomie qu'ils avaient acquise au domicile (3/21) :

Patient 19 : « Ici, je reçois tous les jours mes médicaments, que dehors j'avais les médicaments pour un mois, et c'était à moi de le gérer. »

1.3 Conséquences de la maladie sur la vie quotidienne en détention

1.3.1 Difficultés liées aux manifestations de la maladie

La vie quotidienne était altérée par les signes fonctionnels de la maladie : claudication, dyspnée d'effort, troubles de l'équilibre, troubles de la marche. Ils entraînaient une limitation de la mobilité au sein de la détention (4/21) :

Patient 1 : « ça fait que j'ai des douleurs quand je marche, je n'arrive pas à monter les escaliers »

Patient 19 : « Puisque je peux même pas aller en promenade, à cause de mes pertes d'équilibre. J'ai pas envie de tomber dans la cour. Alors du coup je reste en cellule »

La configuration de l'établissement, peu adaptée aux personnes à mobilité réduite, accentuait la sédentarité :

Patient 18 : « Qu'est-ce que vous voulez que je fasse, je ne tiens pas debout. Après il faut qu'il y en ait un qui me descende avec l'ascenseur parce que je ne peux pas descendre les escaliers. Et puis dehors, je me doute car je ne suis jamais allé, mais où est-ce que je vais m'asseoir ? C'est trop compliqué. »

1.3.2 Difficultés liées à la prise en charge de la maladie

Des règles hygiéno-diététiques difficiles à suivre

La difficulté la plus souvent soulevée par les patients était celle de la mise en place ou de la poursuite des conseils hygiéno-diététiques reçus (10/21).

Les repas paraissent inadaptés lorsqu'il fallait suivre un régime diabétique ou hypocholestérolémiant :

Patient 17 : « Dehors c'est plus facile parce que je peux compenser. je peux pas manger ça , je peux prendre ça. Ici faut faire avec ce qu'on a. Effectivement, des fois, la faim fait que vous allez dire : « allez aujourd'hui tant pis, je fais avec parce que j'ai pas le choix ! »

Les régimes sur prescription médicale paraissent dans certains cas trop restrictif :

Patient 16 : « si on demande des régimes, on va vous donner des salades et des carottes râpées c'est tout ce qu'ils vont savoir vous donner. »

Pour un patient, cette restriction avait permis d'équilibrer son diabète :

Patient 2 : « Ce qui m'a aidé ici, c'est peut-être le régime. Parce que tout ce qu'il y a à manger, il y a pas de sucre. »

Un patient évoquait la difficulté de les voir réellement mis en pratique :

Patient 20 : « On avait fait tout le nécessaire avec le médecin pour avoir le régime. Nous avions des repas, nous avions des barquettes aussi. Le collègue avait pris son repas dans les assiettes, moi, j'avais pris la barquette. Mais en même temps, c'est faux, parce que le problème, c'est que, dans la barquette, il y avait le même repas que dans les assiettes. Alors le régime ici...»

Certains patients soulignaient que pour leur part, la difficulté était plutôt dans le maintien d'une bonne hygiène de vie :

Patient 9 : « Quand je suis rentré ici, j'ai perdu 14 kg et là j'ai tout repris, je suis à 102 kg »

Patient 11 : « A l'extérieur, je ne fume pas du tout. ici je suis obligé un peu mais le paquet me dure 3-4-5 jours maintenant »

Un patient expliquait le lien entre ces rechutes et la détention :

Patient 15 : « Après l'enfermement fait que.... le tabac c'est une espèce de compensation, un palliatif à l'enfermement et à tout ce que ça engendre comme difficultés donc oui, je fume plus que dehors. (...) Après il y a le fait de compenser le manque lié à l'enferment qui fait qu'on a envie de remplir le frigo de beaucoup de choses qui ne sont pas bon pour la santé, on essaie de combler un manque »

Un statut de détenu difficile à vivre à l'hôpital

Pour un patient, la difficulté était aussi dans la confrontation du statut de détenu et du milieu hospitalier. Les mesures sécuritaires induisaient alors une gêne lors des déplacements et une sensation de « surenfermement » pendant l'hospitalisation :

Patient 1 : « Vous allez au rendez-vous avec les surveillants et les menottes et tout le monde vous regarde. J'aime pas ça. c'est pas facile. (...) Quand on est hospitalisé à l'UHSI, on ne peut pas sortir, on reste enfermé tout le temps en chambre sauf pour aller aux examens. »

1.4 Expressions de souhaits concernant la gestion maladie pendant la détention

Le principal souhait des patients était une guérison ou à défaut une amélioration de leur qualité de vie (8/21) :

Patient 1 : J'espère vraiment que je serais soigné avant ma sortie. Ça m'aidera à recommencer sur de nouvelles bases. »

Patient 18 : « Je voudrais bien vivre, vous voyez j'ai 74 ans, encore 10 ans de plus. 80 ans, je ne dirai pas que je vais courir mais au moins que je puisse vivre. »

Une autre demande était celle d'une prise en charge plus rapide (2/21) :

Patient 16 : « Mes attentes c'est d'être pris en charge plus rapidement. »

Patient 19 : « il faudrait voir à être un peu plus rapide, un peu plus speed. »

2. Vivre la détention

2.1 Perceptions de l'incarcération

2.1.1 Isolement social - Sentiment de solitude

Des patients ont exprimé leur solitude liée à l'isolement social en détention (13/21).

Patient 3 : « Après je vois pas beaucoup de monde ces derniers temps. »

Patient 8 : « Ils me manquent beaucoup »

Le vécu de cet isolement était d'autant plus difficile que, pour certains patients, il ne s'agissait pas seulement d'un éloignement mais d'une véritable rupture des liens :

Patient 5 : « Je n'aurais jamais quitté ma femme (...) si je n'avais pas été en prison »

La solitude est exacerbée pour certains par la pauvreté des interactions avec les codétenus (4/21) :

Patient 18 : « là, vous ne pouvez pas discuter On ne se connaît pas en prison (..) Là, elles sont longues les journées. »

2.1.2 L'oisiveté

L'absence d'activités est aussi fréquemment évoqué (11/21) :

Patient 14 : « Je regarde la télévision. Je vais dehors à la promenade, n'y a que ça à faire ici. »

La sédentarité induite par la limitation de la liberté d'aller et de venir inhérente au milieu fermé vient accentuer ce désœuvrement (7/21) :

Patient 2 : « Depuis que je suis petit, moi c'est tout le temps, la voiture, le ciel, l'avion, voir des gens, je sors. Ici je suis condamné dans la cellule »

2.1.3 Conséquences de la solitude et de l'oisiveté

En l'absence d'activité, le temps est alloué à la réflexion, plus particulièrement aux inquiétudes liées :

⇒ à la situation laissée à l'extérieur (5/21) :

Patient 15 : « Là, c'est déjà d'être de nouveau ici et les répercussions que ça a sur ma famille »

⇒ à la situation actuelle marquée par l'incertitude sur l'issue de la procédure pénale en cours (8/21) :

Patient 6 : « je ne sais pas ce qui m'attend. »

Ces inquiétudes nourrissent un état d'anxiété, d'épuisement psychique (5/21)

Patient 14 : « La prison, j'en ai marre de la prison (...) je vais mourir en prison »

Ce qui contribue à la construction d'une image péjorative de l'avenir :

Patient 18 : « je le vois très court l'avenir. »

Pour pallier à ces difficultés perçues et vécues, certains patients tentaient de trouver au sein de la détention des moyens pour :

⇒ s'entraider, créer des liens sociaux en détention (4/21):

Patient 12 : « Je m'entends bien avec mon codétenu. On cantine, on partage. Le plus important c'est ça : c'est quand on est bien en cellule. »

⇒ s'occuper notamment par le biais de l'enseignement (3/21) :

Patient 17 : « je vais voir essayer de faire une remise à niveau »

⇒ éliminer leur anxiété (2/21) :

Patient 8 : « je vais à la sophrologie. (..) ça fait du bien »

2.1.4 Formulation de souhaits pour faire face à ces conséquences

Les principales demandes formulées par les patients étaient de trouver des occupations et en particulier d'avoir un travail (5/21) :

Patient 20 : « qu'on me donne un travail »

Patient 4 : « J'aimerais trouver quelque chose à faire »

3. Gérer l'après.....la sortie

Il était parfois difficile pour les patients de se projeter dans l'avenir. Cette gêne est en lien pour l'essentiel avec leur statut de prévenu (7/21) :

Patient 16 : « pour l'instant j'appréhende la façon dont je vais d'abord être jugé, après on verra la sortie, c'est prématuré cette question. . »

Elle est induite parfois par une stratégie d'évitement (4/21) :

Patient 5 : « Parce qu'il y a toujours un truc qui se passe au dernier moment donc j'évite »

3.1 Perception de l'évolution de leur état de santé

Pour certains patients (8/21), l'évolution de leur état de santé était incertaine. Le plus souvent, ce ressenti était en lien avec le doute lié à la détention. Il s'y associait parfois l'incertitude propre à l'évolution de la maladie :

Patient 20 : « Aujourd'hui ça va, demain ça peut se dégrader ou peut-être s'améliorer, on ne sait pas. »

La perception était plutôt positive pour d'autres (8/21) grâce notamment à une amélioration de leur état de santé qu'ils ont ressenti en cours de détention :

Patient 4 : « J'espère que ça sera mieux, parce qu'ici je fais attention, je prends bien mes médicaments. Je pense que ma santé s'améliore. »

L'évolution de la maladie était envisagée de façon péjorative certaines fois (4/21) à cause de la détention et du vieillissement :

Patient 16 : « Je ne me vois pas sortir d'ici, en meilleure santé, en aussi bonne santé que quand je suis rentré (..) Je serais comme ça (dodeline et fait trembler ses doigts), complètement foutu »

Elle pouvait aussi l'être en l'absence actuellement de thérapeutiques mises en place :

Patient 3 : « Tant que je suis pas soigné, ça ne va pas s'améliorer. Ça ne peut pas s'améliorer sans traitement »

3.2 Planification du suivi médical à la sortie

3.2.1 Motivation pour la poursuite des soins

La quasi-totalité des patients arrivait à projeter le relais du suivi médical à la sortie (20/21). Certains en soulignaient l'importance:

Patient 5 : « bon tu as commencé quelque chose, pourquoi maintenant l'abandonner alors que tu t'es battu pour le faire en prison »

Patient 7 : « Ça sera une des priorités de reprendre le suivi, parce que c'est pour ma santé »

3.2.2 Les recours privilégiés par les patients

Le principal interlocuteur envisagé était le médecin généraliste (17/20) :

Patient 8 : « Je vais reprendre contact avec mon médecin traitant. »

Il serait sollicité pour le renouvellement du traitement mais aussi pour organiser la prise en charge et aider à s'orienter dans le système de soins :

Patient 14 : « Je vais aller revoir le médecin pour qu'il me redonne le traitement.»

Patient 16 : « Un médecin traitant qui va m'orienter vers un cardiologue, vers ceci, vers les pathologies que j'aurai, etc... etc... »

Un patient soulignait le soutien qu'il était assuré de recevoir de son médecin :

Patient 11 : « Ma famille et mon médecin qui est bien aussi. c'est des personnes qui m'aideront et qui continueront à ne pas me lâcher. Ils seront là. Ils vont m'accompagner, m'encourager à continuer les soins. »

Un patient a évoqué un projet de séjour en « postcure » :

Patient 13 : « Là j'ai le projet de postcure où tout sera médicalisé. Je pense faire le travail là-bas, démarrer les soins et voir les spécialistes pour mieux s'occuper de moi quoi »

Un autre patient comptait d'abord aller à l'hôpital car selon lui, son dossier médical devait y être :

Patient 21 : « Non. Je vais d'abord aller là, à l'hôpital parce que de toute façon c'est tout eux qui ont les trucs... »

3.3 Le retour dans la société

La plupart des patients déclaraient ne pas avoir d'appréhension liée à la sortie. Celle-ci était même plutôt attendue :

Patient 2 : « Quoi ?...Aller à la maison ?...Chez moi ? Je commence à danser d'ici jusqu'à la porte (Rires)... »

3.3.1 **Inquiétudes liées à la sortie**

Cependant, pour certains, la sortie était aussi teintée de craintes :

⇒ La peur de se retrouver sans ressources matérielles à la sortie (9/21):

Patient 19 : « Vous savez, une fois que vous rentrez ici, vous n'avez plus rien, alors... Si vous aviez quelque chose dehors, vous perdez tout. »

Patient 20 : « Parce que si je ne travaille pas et que je me retrouve à la rue à dormir, moi, je n'ai pas envie de faire les foyers. »

Un patient aussi évoquait l'importance de l'accès aux droits sociaux pour sa réinsertion :

Patient 3 : « Que mes papiers ne soient pas fait, que je reparte sur de mauvaises bases et que je refasse des conneries. C'est de ça que j'ai peur. »

⇒ La crainte du regard de la société sur les ex-détenus (6/21) :

Patient 7 : « C'est comment on est vu surtout dehors »

⇒ La peur de la solitude à la sortie (3/21).

Celle-ci est évoquée pour l'essentiel dans un contexte de rupture des liens familiaux du fait de la détention ou encore du fait d'un isolement social antérieur à la détention :

Patient 5 : « quand je vais sortir je vais me retrouver un tout petit seul voilà »

Patient 19 : « Je connais personne dehors(..) J'ai pas de famille (..) J'avais des amis avant, j'ai tout perdu mes amis. »

⇒ La peur de la reprise des conduites addictives (1/21) :

Patient 10 : « Ce qui me fait peur aussi maintenant c'est l'addiction à l'alcool. Je suis alcoolique et je bois beaucoup. Dehors, si je sors, je vais boire, je le sais pertinemment »

Face à ces inquiétudes, certains patients expriment l'importance du soutien des proches lorsque celui-ci existe (11/21) :

Patient 9 : « Bon ce qui va me sauver c'est mes enfants et j'ai des amis qui vont m'aider pour le travail, le loyer »

Patient 15 : « j'ai une famille, si j'ai besoin de manger, il y a ma mère, mes frères, mes sœurs voilà, j'ai cette chance là. »

3.3.2 Formulation de souhaits pour faire face à ces craintes

Les souhaits exprimés étaient :

⇒ De mener une « vie normale » à la sortie (12/21) :

Patient 12 : « vivre normal »

Patient 18 : « je voudrais sortir, m'occuper de moi, me distraire, marcher par-ci, par-là, faire mes commissions, passer mes journées... Vous voyez ? »

Pour certains patients, un changement de cadre de vie était nécessaire pour y parvenir (6/21):

Patient 9 : « Je vais aller ailleurs, je vais changer de coin »

⇒ De trouver et/ou garder un minimum de ressources (logement, argent, travail) :

Patient 3 : « en sortant, c'est avoir un toit, une clé, avoir un chez moi »

Patient 12 : « Que je puisse manger quand même un minimum, »

Patient 12 : « Le travail c'est tout quand même »

⇒ De renouer et/ou renforcer les liens familiaux (7/21)

Patient 11 : « j'ai envie de profiter vraiment de ma famille, »

Patient 1 : « J'aimerais aussi pouvoir voir ma petite-fille »

⇒ Trouver une compagne (5/21)

Patient 4 : « J'aimerais rencontrer quelqu'un »

B. Mettre à profit le temps carcéral pour se soigner

La majorité des patients (16/21) étaient favorables à l'initiation d'une démarche éducative en détention.

Parmi les adhérents à l'offre, un patient avait participé à un programme éducatif lors d'une détention antérieure en maison centrale. Il l'évoquait comme bénéfique et à l'origine de modifications de ses habitudes de vie et de sa perception de la maladie :

Patient 15 : « j'en ai fait pas mal pendant mes années de centrale, (..) ce qui fait que j'ai eu beaucoup de réponses sur mes pathologies, les miennes mais aussi celles des autres(...), ne serait-ce que pour entendre, savoir et comprendre aussi. (...)J'ai vu une diététicienne (...) c'est avec elle que j'ai appris que je consommait environ 1 kg de beurre par mois. (...) Et puis dans mon esprit, il n'y avait que les gens obèses qui avaient du cholestérol et je ne le suis pas(...). C'est totalement faux, c'est pas une histoire d'aspect, de physique, c'est à l'intérieur que ça se passe. Mais voilà, j'ai découvert avec eux tout un tas de choses. »

1. L'opportunité d'un apprentissage

Un programme d'éducation thérapeutique constituait, pour les patients, une occasion pour répondre à des besoins spécifiques en termes de savoir, savoir-être et savoir-faire. Leur objectif ultime était l'acquisition de compétences permettant de :

- 1.1 Mieux connaître la maladie et les principes du traitement
- 1.2 Mieux gérer son quotidien avec la maladie
- 1.3 Mieux aborder la sortie

1.1 Mieux connaître la maladie et les principes du traitement

Patient 16 : « Ce qui est important c'est, j'ai une souffrance, j'ai une maladie, quels sont les traitements ? D'abord qui s'occupe de ça ? Quels sont les traitements mis en route ? Quels sont les risques ? Les aggravations ou les améliorations que je suis en droit d'attendre et comment se fait le suivi, voilà c'est tout. Je pense que c'est ce qu'on attend de tout le monde. »

1.1.1 La compréhension de la maladie et de son évolution (8/14)

Certains patients exprimaient le besoin d'enrichir leurs connaissances sur la maladie notamment sur ses causes, son évolution ou encore ses complications éventuelles. Ce questionnement était souvent en lien avec le retentissement fonctionnel de la maladie et la perception d'altération de l'état général induite par la vie en détention. Les objectifs sont ainsi clairement énoncés :

Patient 1 : « J'aime bien savoir comment les choses fonctionnent. J'aimerais qu'on me dise comment s'est arrivé ? Comment est-ce que ça va évoluer ? Est-ce que j'aurais des complications ? Est-ce que je vais toujours avoir aussi mal ? Ce qu'il faut faire pour que je guérisse pour de bon. »

Patient 13 : « Comment évolue la maladie, qu'est ce qui peut engendrer la maladie, par exemple moi j'ai une sinusite chronique et une bronchite chronique. Si elle n'est pas soignée qu'est ce qui peut arriver quoi. Au sujet de la bronchite chronique, du glaucome, à la longue qu'est ce qui peut arriver, est ce que je peux tomber aveugle. La sinusite chronique, qu'est ce qui peut se passer. D'ici 2 ans, ça va encore plus se boucher, s'infecter et ce sera plus difficile à opérer, à soigner. Ça traîne. Si on ne prend pas les choses à temps, qu'est ce qui peut se passer. »

1.1.2 La compréhension des principes du traitement en cours (10/14)

Les demandes formulées portaient sur la connaissance du rôle et de la finalité des médicaments prescrits :

Patient 9 : « Je voudrais quelqu'un qui m'explique « bon ça, ça sert à ça, celui-là à ça » Parce que même dehors, on ne m'a jamais dit, on me dit « il faut prendre ça » c'est tout. Comprendre à quoi ils servent. Ça m'intéresserait de savoir ça »

Patient 14 : « les cachets ça sert à quoi? le KARDEGIC, le BRILIQUE à quoi ça sert ? Le KARDEGIC, je sais ça sert à fluidifier le sang. Le BRILIQUE c'est pareil? Le PROCORALAN c'est pareil ? Ça sert à quoi le PROCORALAN ? C'est tout. Mais on m'a dit, j'étais allé voir le cardiologue, il m'a dit que c'était bien, il m'a dit que le PROCORALAN il fallait l'arrêter, il m'a dit. »

1.1.3 Les progrès de la recherche scientifique (2/14)

Certains patients exprimaient aussi un besoin d'informations sur l'évolution de la recherche scientifique sur leur pathologie :

Patient 5 : « on a envie de savoir ce qui va se passer dans les mois, les années à venir sur cette maladie, comment on va la traiter, est ce que ça va la soigner voilà »

Pour certains, ce besoin était engendré par les informations reçues à travers divers médias au sujet de leur maladie. Ce serait une opportunité de confronter ces données à un avis spécialisé et de les adapter à leur situation. C'est le cas notamment pour les nouvelles thérapeutiques pour l'hépatite C

Patient 3 : « On m'a dit qu'il y avait des nouveaux traitements pour le génotype 3. Qu'ils allaient être mis en place, tout ça. Bon, mais, pour l'instant, je n'ai toujours pas de nouvelles. Peut-être que les médecins vont pouvoir m'en parler. Comment ils marchent, s'ils sont efficaces. »

1.2 La gestion de la maladie

Les besoins exprimés portaient pour l'essentiel sur un accompagnement en vue de modifier leurs comportements et de réduire le risque de survenue de comorbidités ou complications de la pathologie en question.

Il s'agissait ainsi pour les patients interrogés d'acquérir des compétences leur permettant de mettre en applications les règles hygiéno-diététiques qui leur ont été prodiguées et qu'ils peinent à mettre en œuvre en détention. Les thématiques évoquées étaient l'alimentation, l'activité physique ou encore le sevrage tabagique :

Patient 20 : « Je veux voir vraiment une nutritionniste ou une diététicienne, qui me dise ce que je dois manger et ne pas manger. »

Patient 15 : « Si quelqu'un venait qu'il parlait du squelette, un ostéopathe ou quoi, ça m'intéresserait parce que (...) mon problème c'est que si je ne peux pas courir ma pathologie ne va pas bien »

Patient 1 : « On m'a aussi dit que la cigarette avait causé ça et qu'il fallait que j'arrête, j'ai diminué, j'essaie d'arrêter mais c'est difficile sans aide »

1.3 La préparation à la sortie

Pour les patients interrogés, une sortie optimale nécessite de pouvoir accéder et se repérer dans le système de soins. Ils ont ainsi exprimé des besoins d'informations sur :

⇒ L'accès aux droits sociaux (4/21)

Patient 3 : « Je voudrais pouvoir faire mes papiers pour pouvoir me soigner dehors. C'est surtout ça que je veux. Si j'ai pas de papiers, je ne pourrais pas me soigner dehors »

Patient 9 : « Pour la tension, est ce qu'on peut avoir une pension? »

⇒ La gestion du relais de couverture médicale à la sortie (2/21)

Patient 9 : « Déjà pour la carte vitale, ici c'est fait par l'administration, après dehors je ne sais pas comment ça se passe. »

Patient 10 : « J'aimerais aussi savoir si on est pris à 100% ici en prison. Savoir comment ça se passe ici et même dehors après. »

2. Freins exprimés à la démarche éducative

2.1 Les motifs de non-adhésion à l'offre éducative

Au moment de l'étude, cinq patients ne voyaient pas l'intérêt d'une pareille initiative.

⇒ Pour l'un, une éducation n'avait pas d'utilité à son âge :

Patient 6 : « Je ne sais pas. Faut pas grand chose vous savez, à 80 ans maintenant, faut pas demander grand-chose »

⇒ Pour un autre patient, le contrôle du soin n'était pas de son ressort et l'important était qu'il atteigne sa finalité :

Patient 19 : « C'est pas la peine que j'essaye de le savoir, je prends les médicaments maintenant et c'est pas moi qui prend les décisions (...) Maintenant à savoir à quoi il sert, du moment qu'il me soulage, c'est le principal non ? »

⇒ Deux patients déclaraient ne pas être porté sur la discussion et/ou n'en percevait pas l'intérêt dans le soin :

Patient 2 : « C'est pas intéressant. J'en ai marre de parler. Ça ne m'intéresse pas, parler.

Même là, je parle mais je suis fatigué. J'aime pas parler »

Patient 12 : « Discuter peut-être un peu de ça oui mais pas trop discuter non plus parce que ça ne guérirait pas comme ça. (...) Moi si j'ai ça, je me fais soigner et puis c'est tout hein. Je ne suis pas trop dialogue hein »

⇒ Au moment de l'entretien, un patient présentait une lésion pulmonaire suspecte en cours d'exploration. La seule chose qui l'intéressait était le diagnostic final :

Patient 21 : « Ce que je veux savoir c'est... c'est le truc pulmonaire. Le cœur, je m'en fous du cœur. Euh... je sais pas ce que j'ai (..) Non, parce que tant que je ne sais pas vraiment ce que j'ai, de quoi je vais discuter ? »

2.2 Les limites exprimées par les patients adhérents à l'offre éducative

Quelques réticences ont été exprimées à la participation à des ateliers de groupe.

⇒ L'existence d'un déficit sensoriel constituait un frein. C'est ainsi qu'un patient craignait de ne pas pouvoir amplement profiter des échanges du fait d'une baisse de l'audition :

Patient 16 : « En groupe, j'entends pas. Avec le médecin face à face pourquoi pas. »

⇒ Pour deux patients, l'exercice en groupe était gênant. L'un d'eux expliquait cette gêne par une impression de dévoiler sa vie aux autres :

Patient 10 : « Parce que j'ai pas envie de dévoiler ma vie devant les autres. En tête à tête pourquoi pas avec un médecin, pour discuter. Oui. »

⇒ Pour un patient l'acquisition de connaissances par la discussion était intéressante en complément au soin mais pas sur le long terme.

Patient 12 : « Discuter peut-être un peu de ça oui mais pas trop discuter non plus parce que ça ne guérirait pas comme ça (..). Moi si j'ai ça, je me fais soigner et puis c'est tout hein. Je ne suis pas trop dialogue hein. »

3. Intérêt pour la poursuite de la démarche éducative à la sortie

La poursuite de la démarche éducative à la sortie était parfois incertaine (5/16) :

- ⇒ Pour un patient, la sortie était synonyme de renouveau. Ce serait un terrain plutôt propice à l'application des compétences acquises en détention en termes de gestion du traitement :

Patient 9 : « Ce que je veux savoir, comment prendre mes cachets, et tout ça, je veux le savoir ici mais dehors non... Dehors je veux commencer une nouvelle vie »

- ⇒ Un autre patient désirait acquérir des connaissances sur le traitement de sa pathologie mais durant la détention. La sortie serait alors l'opportunité de trouver les moyens d'accéder en pratique à la thérapeutique convoitée mais non dispensée en détention*.

Patient 10 : « Non ça ne m'intéresse pas. Je veux soigner ma maladie c'est tout. Pas m'épiloguer dessus. Je sais que c'est soignable, que je le soigne, après on n'en parle plus quoi. C'est tout.»

- ⇒ Pour un troisième patient, les occupations du quotidien reprendraient le dessus et risquaient d'influencer l'intérêt porté auparavant à l'éducation :

Patient 5 : « Mais vous savez, on est tellement joyeux de sortir, (...) Je pense pas que ça sera la chose à laquelle on va penser en premier. On aura d'autres activités.»

- ⇒ Le dernier patient évoquait sa volonté de poursuivre un tel programme à la sortie mais craignait de ne pouvoir en initier seul la démarche :

Patient 11 : « Vouloir oui à l'extérieur mais ça sera d'y aller (Rires) c'est pour y aller que ce sera difficile. Mais une fois que j'y suis c'est bon (...) Il faudrait qu'il y ait quelqu'un qui vient avec moi, qui m'amène, qui me dit « viens on y va » mais tout seul..... »

C. Gérer ses angoisses

Au-delà du doute et des appréhensions inhérentes au statut de détenu, la présence de la maladie est un élément anxigène à prendre en compte au quotidien. Certains patients exprimaient leurs craintes liées à l'évolution de la maladie et son accentuation liée au contexte carcéral.

* Le patient était porteur d'une hépatite C pour laquelle une indication thérapeutique n'avait pas été retenue.

1. Les peurs liées à la maladie et son évolution (10/21)

1.1 La peur de la survenue d'épisodes aigus

Le risque de décompensation de la pathologie était la principale peur évoquée par les patients (6/21).

Patient 4 : « Même si je prends bien mon traitement et que je fais attention, j'ai peur parfois que le virus augmente dans mon sang. »

Patient 11 : « Si jamais ça revient ou quoi, c'est pas guéri guéri quoi. (...) A peine j'ai mal quelque part, de suite mon mental il pense « peut-être un cancer » surtout quand le truc reste »

Cette crainte était majorée par l'expérience dans le passé d'épisodes aigus :

Patient 8 : « Ma femme a appelé les pompiers, j'avais les yeux qui révulsaient il paraît, il y avait mes petits enfants qui disaient « Papi est mort ». Moi je ne me suis aperçu de rien. Vous voyez je vous parle avec vous et ça peut m'arriver encore. »

Pour certains patients, ce risque était un des facteurs motivant leur observance. Percevant l'efficacité du traitement, ils développaient des stratégies pour l'adapter à leur mode de vie :

Patient 9 : « Quand je vais quelque part, comme quand je vais voir des amis, j'amène mes médicaments avec moi pour les prendre le soir. Et aussi ceux du matin parce qu'on ne sait jamais et si on oublie ça, pff.. (S'essuie le front). Parce que quand ça vous arrive, moi c'est le noir, j'y vois plus rien, ça fait peur hein »

1.2 La peur de la perte d'autonomie

La survenue d'une maladie était la preuve d'une faiblesse du corps qui parfois était perçu comme un processus inexorable. Certains patients exprimaient ainsi une peur plutôt en lien avec la probabilité de perte d'autonomie.

Cette appréhension conduisait certains patients à envisager des issues fatales parfois violentes :

Patient 16 : « Moi, je m'étais entendu avec mon médecin, je lui ai dit, moi il y a une chose que je demande, c'est ne pas avoir à souffrir, qu'on me dise non, non, faut attendre que la maladie... Moi j'ai vu des gens souffrir, de façon affreuse pour rien alors ça ne sert à rien du tout. C'est pas la peine. Souffrir parce que c'est temporaire, on a une chance de s'en sortir, ça peut se comprendre, mais quand on sait qu'on est foutu, ça sert à quoi de souffrir, c'est le purgatoire sur Terre ou quoi? Il y en a un qui se prend pour Dieu ? »

Patient 15 : « Si je ne suis plus autonome, je préfère me mettre un plomb là (indique sa tête). Je ne veux pas être dépendant des gens »

1.3 La peur d'un retentissement sur la vie familiale

Pour certains patients, la peur était en lien avec le retentissement potentiel de la pathologie sur leur vie affective et familiale.

Pour un patient, la maladie était perçue comme un frein potentiel à une vie affective :

Patient 5 : « Aujourd'hui si je rencontre quelqu'un comment je vais lui annoncer que je suis diabétique, que j'ai ce problème, euh..., voilà. »

Un patient, vivant avec le VIH, n'envisageait pas de redevenir parent à cause du risque de transmission :

Patient 4 : « Je ne veux plus d'enfants, (...), j'ai peur de leur donner ce que j'ai. »

1.4 La peur induite par les autres

Deux patients parlaient des craintes liées aux croyances des autres sur leur maladie.

⇒ Un patient avec des problèmes cardiaques évitait de les évoquer suite à une réflexion qui lui avait été faite sur le risque de décès par arrêt cardiaque :

Patient 18 : « Quand quelqu'un me demande si ça va, je dis « oui, ça va. » Non, j'évite d'en parler. Le cœur, une fois, une personne m'a dit ici « si je devais être malade, je voudrais être malade comme toi, être malade du cœur. ». Je lui ai demandé pourquoi ? « Au moins tu dors tu ne t'en aperçois pas, tu pars d'une crise cardiaque ou d'une embolie. C'est une maladie dont on ne souffre pas. » »

Il concluait résigné : « Ça lâche et voilà, c'est fini. Mais enfin on n'a pas le choix. On l'a, on l'a. »

⇒ Pour un patient diabétique, la représentation propre à certaines personnes était disproportionnée vis à vis de cette maladie

Patient 5 : « quelque fois quand on dit qu'on a du diabète, on a l'impression d'avoir le SIDA. (...moi quand je le dis, des fois j'ai pas envie de le dire parce qu'on a l'impression d'avoir une vraie maladie alors que c'est une maladie mais c'est pas une maladie transmissible et ça s'est terrible, »

2. La peur liée au vécu de la maladie en détention (9/21)

2.1 La peur d'une aggravation de la maladie

La probabilité de risques d'épisodes aigus, confrontée à la vie carcérale, induisait une amplification du processus anxieux. Ce phénomène était nourri par l'organisation du soin en détention.

L'allongement des délais de rendez-vous, évoqué précédemment, était perçu comme un facteur majorant la probabilité de survenue d'une décompensation du fait d'un potentiel retard diagnostic :

Patient 2 : « Ici, il faut attendre longtemps pour les rendez-vous et la maladie ça augmente. La maladie ça n'attend pas »

Patient 16 : « les délais ne sont pas les mêmes, l'urgence n'est pas la même. »

2.2 La peur de mourir en prison

Certains patients évoquaient des interrogations sur la gestion des urgences en dehors des horaires d'ouverture de l'Unité sanitaire était la plus souvent évoquée (6/21)

Ils exprimaient une hantise qui s'installait le soir à la fermeture des cellules pour ne les quittait qu'au matin.

Patient 8 : « Vous voyez j'ai peur d'avoir une attaque la nuit et comme il y en a qui tapent, qu'est-ce qu'ils vont croire que je suis énervé ? (...) Oui. Oui. J'ai peur de mourir là. (...) Je n'ai pas peur de la mort mais je ne voudrais pas mourir ici. Qu'on appelle ma femme et qu'on lui dise ... vous voyez. »

La détention en cellule individuelle était redoutée par certains patients car compliquait les possibilités d'alerte du personnel pénitentiaire :

Patient 13 : « La nuit, il n'y a pas de surveillants, pas de rondes ni rien. Il y en a une à 7H - 7H30, après c'est fini. Après d'appeler, le temps que le surveillant arrive, qu'il appelle le chef, le temps que... c'est terminé quoi. (...) Là, ça fait une semaine que je suis seul en cellule, il me serait arrivé quelque chose, c'était fini quoi. Je faisais un AVC hier, je ne pourrais pas aller à la porte, appeler le surveillant ni rien. Et même l'interrupteur, je n'aurais pas eu le temps »

C'était comme un obstacle à l'accès des soins, une discrimination par rapport aux conditions à l'extérieur.

Patient 2 : « Ce qui m'inquiète surtout c'est la cellule le soir. Après le repas, ça y est c'est fini, il n'y a plus personne jusqu'à demain matin. T'es malade, t'es pas malade, tu vas mourir jusqu'à demain. Chez moi, là-bas, si je suis malade à 3 heures du matin, le médecin, il arrive ».

La connaissance des stratégies d'action (appel du 15, intervention de SOS médecins par exemple) ne suffisait pas à réduire les craintes des patients :

Patient 8 : « On m'a dit « il y a SOS médecins qui vient » mais le temps qu'ils arrivent, je ne serai plus là pour vous parler. Je pense que quand ils vont ouvrir la porte, je serais déjà comme une carquette. (...) »

C'était une véritable détresse exprimée par les patients et qui ne trouvait pas de palliatif adapté.

2.3 La peur du regard des autres

La peur de la stigmatisation a été évoquée par un patient qui présentait une hépatite C. Ce qui le conduisait à cacher sa maladie en détention. En montrant une plaie à sa main, il disait :

Patient 10 : « Hier, j'ai fait attention à ne toucher personne. Mais bon, sans leur dire que j'avais une hépatite quand même parce qu'ils seraient tous descendu sinon. Dans la prison, je l'ai caché ma maladie. »

D. Coopérer avec autrui pour se soigner

L'éloignement de la famille ou l'altération des liens sociaux liés à l'incarcération réduisent les possibilités de partage des émotions.

Patient 9 : « Mais bon ils s'en foutent le reste de ma famille. Même que je suis ici ils s'en foutent. Ils me croient coupables donc... »

La pauvreté des liens sociaux en détention accentue cette difficulté. Un patient définissait la relation sociale en prison ainsi :

Patient 16 : « Chacun a son problème, c'est ton problème tu te démerdes avec, c'est pas le nôtre. Moi j'ai mon problème, toi t'as le tien. »

Ces difficultés nourrissent un besoin d'échanger. Les angoisses liées au vécu de la maladie en prison font rentrer cette nécessité dans le domaine du soin.

Les patients ont ainsi exprimés le besoin de pouvoir échanger, en détention avec les soignants et entre patients. Ils désiraient aussi prolonger cette dynamique à la sortie afin de faciliter leur réinsertion dans le système de soins et au-delà dans la société.

1. Coopérer avec les soignants

1.1 Représentation de la relation soignant-soigné

1.1.1 L'Unité sanitaire : un lieu de maintien du lien social

L'oisiveté et la faiblesse des interactions sociales poussent certains patients à se tourner vers le service médical. Le but est de trouver des interlocuteurs avec qui discuter :

Patient 5 : « on est presque content de venir chez le médecin ici. Parce qu'on est en prison on a rien d'autre à faire de ses journées. Donc on est content de venir, vous voir, vous parler »

Cette relation est aussi recherchée pour se reconforter face aux angoisses liées à la maladie :

Patient 11 : « Bon ce n'est pas encore fini mais je sais qu'ils sont là , (...) Je le dis heureusement qu'il y a l'UCSA sinon ça serait difficile. (...) Vous m'avez aidé moralement et beaucoup en plus. »

La qualité des soins reçus et la confiance envers les soignants a été soulignée (6/21) :

Patient 8 : « On est bien suivi ici (...) Médicalement je mentirais si je disais que j'étais très mal suivi »

Patient 5 : « Le suivi médical c'est très bien (...) le suivi est fait. Rien à dire. »

1.1.2 Des soignants peu disponibles car débordés

Cependant, certains patients ressentent un manque de disponibilité et d'écoute de la part des soignants (4/21).

Patient 13 : « C'est mieux d'être suivi dehors, parce qu'on est mieux écouté »

Selon eux, il était lié à leur charge de travail :

Patient 15 : « Mais c'est logique, c'est normal. C'est le monde carcéral. Je ne suis pas tout seul donc on ne peut pas me répondre du tac au tac, il y a toujours un petit délai d'attente qui fait que... »

La relation était perçue comme plus distante que celle qu'ils avaient pu établir avec leur médecin traitant (2/21):

Patient 16 : « Ici, je dois reconnaître qu'on n'a pas la même sensation d'avoir un suivi proche de soi. (...) Avec mon médecin, on était plus proches l'un de l'autre, ici je suis un objet »

1.1.3 Une gestion déléguée du suivi médical

Le manque d'autonomie dans la planification du suivi était évoqué par certains patients.

Pour un patient, il correspondait à une limitation de son choix.

Patient 21 : « Si je suis dehors... je... je vais voir un grand spécialiste, un cardiologue, je choisis. Voilà. Je choisis, je vais les voir. Là je peux pas le faire. »

Un patient résumait sa perception en ces termes :

Patient 15 : « Mais bon à l'intérieur, c'est différent, on reçoit plus qu'on n'échange, ce qui est bien aussi mais euh... voilà. »

1.2 Formulations de souhaits pour améliorer la relation avec les soignants

1.2.1 Apprendre en discutant ensemble

Les patients ont exprimé vouloir travailler en coopération avec les soignants pour la gestion de leur maladie. Cette coopération était basée sur la discussion autour de la maladie (8/21).

Patient 16 : « Les médecins d'avant, j'avais des dialogues très très techniques avec eux (...) j'aimerais avoir des discussions comme ça avec les médecins »

Patient 15 : « Le plus intéressant pour moi, je dirais c'est de discuter avec des gens concrètement concernés »

L'attente portait aussi sur la diffusion d'un message positif, encourageant :

Patient 5 : « de la motivation, (...), et puis surtout de donner de l'espoir. Donc c'est de dire aux gens « aujourd'hui, il y en a qui vivent beaucoup et longtemps avec » (...) que de se dire que demain on va crever d'une maladie cardiovasculaire, qu'on va nous couper les jambes comme on peut le lire. »

Un patient soulignait la nécessité d'aménager un cadre et un temps dédié :

Patient 13 : « Il faudrait qu'ils puissent avoir du temps pour nous, ceux qui ont de vrais problèmes. »

1.2.2 Planifier ensemble le suivi médical

Pour certains, cet échange serait aussi l'occasion de mettre en place des stratégies pour adapter leur suivi :

Patient 4 : « Je veux discuter avec le Dr C. et la psychologue du SMPR pour préparer ma sortie, trouver un logement, quelqu'un que je pourrais voir quand le Dr A. va aller à la retraite. »

Patient 16 : « Qu'on me fasse un calendrier de prise en charge. Que ce soit établi entre eux et moi. (...) on peut travailler ensemble. Voilà s'organiser »

2. Coopérer entre patients

Certains malades ont montré un intérêt pour l'échange entre patients (5/21). Ce serait une occasion pour confronter leurs expériences de la maladie et du suivi. Ce qui permettrait de recueillir parfois des clés pour mieux adapter la maladie à son mode de vie :

Patient 5 : « Si moi, j'ai fait des erreurs avec la maladie que j'avais et que eux n'ont pas fait. Ça peut aider d'écouter, de pas faire les mêmes choses que je faisais. Echanger les expériences, changer quoi »

Patient 15 : « discuter avec des gens qui ont les mêmes problèmes que moi, déjà on écoute, on reçoit des informations de gens qui savent de quoi ils parlent, et en plus tu peux échanger avec quelqu'un qui lui a déjà fait un travail sur lui et qui peut te conseiller. Je pense que c'est ça qui est le plus enrichissant »

3. Prolonger la coopération à la sortie

3.1 Avec son médecin traitant

Pour certains patients, ce ne sera pas une prolongation mais la reprise d'une coopération déjà existante avec le médecin traitant :

Patient 15 : « Moi, dehors, j'avais un tensiomètre je me prenais la tension régulièrement, j'amenais à mon médecin dans mon petit carnet et voilà, « ici c'est un peu haut, » « pourquoi t'en avais là ? » « Parce que j'avais une journée un peu chargée voilà donc j'ai eu ce ressenti de tension », « donc on va essayer de modifier un petit peu »

3.2 Avec des associations ou des structures médico-sociales

Les structures notamment orientées vers l'addictologie (CEID, GAPS) sont aussi envisagées comme relais (4/21) :

Patient 4 : « Je ne sais pas, peut-être avec le GAPS, ou des associations comme ça. »

Certains patients désiraient pouvoir se rapprocher d'associations de malades à la sortie pour prolonger le travail débuté en détention :

Patient 3 : « Par des associations qui s'occupent des malades par exemple. Après, j'ai pas de noms en tête; »

3.3 À l'hôpital

Deux patients ont aussi évoqué de recourir aux médecins rencontrés à l'hôpital au cours de leur prise en charge :

Patient 1 : « Je peux aller voir aussi les docteurs que j'ai vu ici à l'hôpital, je pense. »

Discussion

I. Réflexions sur les modalités et le déroulement de l'étude

A. Ressenti global au terme de l'étude

Cette étude a été une belle expérience humaine. La réalisation de ce document n'en est que l'infime bénéfice.

A travers ce travail, nous avons pu créer une capsule pendant cette vie carcérale. Un temps privilégié d'échange avec les patients. Un besoin qui a aussi été formulé par les patients comme un élément important de leur prise en charge. La qualité du soin est fonction des compétences techniques du professionnel de santé mais aussi de la qualité de la relation développé avec son patient. Nous en avions la conviction avant, à présent elle devient notre doctrine

L'impression du patient au terme de l'entretien était notre jauge de réussite. Certains ont participé sans grande conviction sur l'intérêt d'une telle démarche, ont contribué dans l'échange et sont repartis avec le même sentiment « *Ouais, si ça a pu vous aider, ça va* ». D'autres avec le même sentiment au départ ont finalement apprécié l'exercice : « *Ça m'a fait du bien, pourtant je ne suis pas très discussion d'habitude* ». Enfin certains patients ont fait preuve d'enthousiasme et ont apprécié cet échange. Certains ont même formulés leur souhait de renouveler l'expérience : « *Par contre, si c'est possible, est-ce que je pourrais vous rencontrer de nouveau pour discuter parce que ça fait du bien de parler. Ça m'a fait du bien de vous parler* ». C'était là notre plus belle satisfaction.

B. La conduite de l'entretien et les perspectives pour la réalisation du diagnostic éducatif

1. La disponibilité à l'écoute et à l'échange

Le fait d'être disponible pour le patient lui donne d'emblée une meilleure perception de la portée de notre démarche. La garantie de l'écoute favorise la libération de la parole.

Du côté du soignant, il améliore la réception et le décryptage des propos du patient. La concentration n'est portée que sur le patient et le motif de l'entrevue. Cependant, la difficulté réside dans le maintien de la disponibilité tout le long de l'entretien.

Nous nous sommes souvent rendu compte lors de la retranscription de cette difficulté. Par exemple, certaines relances nous ont paru opportunes a posteriori, au moment de la retranscription. La prise de notes en cours d'entretien rend aussi la tâche difficile. D'une part, elle peut permettre de maintenir l'attention mais parfois cette attention se focalise sur un propos qui paraît intéressant à noter, ce qui peut conduire à la perte du fil de la conversation.

Pour pallier à cette difficulté, l'équipe éducative de la maison d'arrêt de Nîmes effectue le diagnostic éducatif avec deux personnes : l'une se plaçant en posture d'écouter et l'autre en posture d'observation [42]. Ce qui permet d'optimiser une démarche d'écoute active du patient.

La présence de distractions extérieures complique aussi l'exercice. Les bruits extérieurs peuvent parasiter la concentration des deux parties et altérer la qualité de l'échange.

Être disponible c'est aussi accepter que le patient à un jour ou à un moment donné, n'est pas disponible lui non plus. Il n'est pas dans l'échange et à ce moment-là, rien ne sert d'insister. Il nous est arrivé parfois d'être face à un patient qui était certes dans l'échange mais pas sur les thèmes que nous abordions. C'était pour lui l'occasion de discuter de sports, loisirs, musique, etc... Nous avons toujours abondé dans son sens et prévu un nouvel entretien en espérant que le moment arrive et qu'il partage avec nous. A chaque fois que ce fut le cas, notre patience a été gratifiée. De plus, ces extrapolations permettaient de découvrir des traits de personnalités pouvant orienter le choix des outils éducatifs les plus adaptés au patient par exemple. Au final, il nous paraît que toute information partagée par le patient en cours d'entretien est riche de sens ; il nous faut donc nous attacher à la percevoir et à l'analyser à bon escient.

C'est ainsi que nous empruntons à Alain Deccache^e sa traduction de l'ETP : « *ETP = Ecoute Toujours avec Patience* ».

2. Le respect de silences

Les silences du patient doivent être respectés. Il faut les concevoir comme des pauses nécessaires au patient pour agencer ses idées ou prendre un répit dans l'échange. Ils favorisent par la suite l'expression du patient.

Ces silences nous ont aussi servi en tant qu'intervieweuse pour nous repositionner dans certaines situations. En effet, l'évocation d'événements douloureux par certains patients (perte de proche, perte de leur vie antérieure, peur de la prison, craintes sur leur devenir) a été parfois difficile à aborder

Ces récits évoqués par les patients étaient en lien avec le contexte de vie carcérale : les difficultés de la vie en détention, leur statut pénal, l'incertitude liée à l'issue de la procédure judiciaire, les conséquences de l'incarcération sur leur vie familiale, sociale, professionnelle. Cette influence du milieu carcéral dans le discours du patient détenu était retrouvée dans certaines études sur l'ETP en milieu carcéral. Une enquête sur la faisabilité d'un programme éducatif au centre pénitentiaire de Toulon La Farlède insistait sur la nécessité de permettre

^e Alain Deccache : professeur émérite à Faculté de Médecine de l'Université catholique de Louvain en Belgique. Vice-président de la Société d'Éducation Thérapeutique Européenne. Cette citation est extraite d'une communication au cours du congrès « Santé et Éducation » de l'Association Française pour le Développement de l'Éducation Thérapeutique en 2015

au patient au cours du bilan éducatif d'aborder les informations sur sa situation pénale et carcérale [43]

Initialement, nous nous sentions impuissante face au patient, inapte à réagir, à reprendre le cours de la discussion. Grâce aux conseils qui nous ont été donnés par notre directrice de thèse, nous avons appris à mieux les aborder.

Cette expression teintée de pauses silencieuses paraissait une étape nécessaire au patient qui, par la suite, était plus à même de faire le point sur sa situation antérieure, actuelle et parfois d'envisager des projets pour la sortie. Nous avons donc fait l'expérience également dans notre travail de thèse de toute la richesse de la communication non verbale au cours des entretiens entre les soignants et les patients.

Nous avons appris à faire preuve d'empathie plus que de sympathie. La limite est souvent fine entre les deux et parfois au décours des séances, nous avons mis du temps à reprendre le cours de nos pensées sans le souvenir des propos du patient. Nous ne pensons pas qu'il puisse y avoir de technique ni de formule ou de stratégie spécifique qui permette de surmonter ce genre de situation. Chacune est particulière et c'est en poursuivant notre apprentissage, en échangeant mais surtout en écoutant davantage nos patients que nous parviendrons à améliorer nos liens et à être un meilleur soignant.

3. La reformulation

La reformulation est un outil qui nous a souvent aidé pour préciser la pensée du patient. Nous avons été amené à utiliser selon les cas le reflet en relevant un élément important dans le propos du patient, la synthèse pour résumer lentement au patient ce que nous avons perçu ou à demander une clarification de propos par le biais de questions courtes reprenant son propos.

Ces techniques nous ont en outre permis de relancer la discussion et ont conduit parfois à l'émergence chez le patient de nouvelles idées.

II. Besoins éducatifs et opportunités éducatives pendant l'incarcération

A. Nature des besoins éducatifs

Au cours de cette étude, les besoins exprimés par les patients portent sur la définition d'un nouveau rapport à soi, aux autres mais aussi à l'environnement. Ce qui se ramène à la construction d'une nouvelle vie avec la maladie.

En parlant de la sortie de détention, la plupart des patients ont formulés le désir de commencer une nouvelle vie parfois même de changer de cadre pour mieux y parvenir. Les besoins exprimés sont comme une transposition de cette demande dans leur relation avec la maladie. Cette ambition de vie nouvelle pourrait expliquer la motivation des patients pour se saisir du temps carcéral afin d'améliorer leur état de santé.

La dimension psycho-sociale occupe une place importante parmi les besoins exprimés. L'environnement dans lequel évolue le patient a une influence non négligeable sur la nature des besoins. Nous avons vu que la solitude perçue par les patients et le contexte anxieux inhérent à leur statut de détenu induisait l'expression de besoins davantage orientés vers le contact, les relations avec les autres mais aussi l'apaisement des angoisses vécues au quotidien.

Certains des besoins exprimés par les patients peuvent faire l'objet d'une action éducative qui permettra de les satisfaire en faisant l'objet d'un apprentissage volontaire. Ces besoins éducatifs sont d'autant plus accessibles que les patients ont exprimés eux-mêmes le type d'intervention qu'ils souhaitaient recevoir (information, conseil, soutien, accompagnement...).

Les besoins éducatifs que nous avons déduits de cette analyse sont :

1. Connaître la maladie et les principes du traitement
2. Modifier ses habitudes de vie pour réduire le risque de comorbidités
3. Gérer ses angoisses liées à la maladie et à son évolution en détention
4. Accéder et se repérer dans le système de soins
5. Coopérer avec les soignants

B. Compétences et actions éducatives proposées pendant l'incarcération

Les compétences proposées dans ce cadre, relèvent pour l'essentiel de l'adaptation à la maladie. Ce seront ces outils qui permettront au patient de pouvoir investir un nouvel espace caractérisé par un état d'équilibre entre la maladie et sa vie quotidienne.

Elles sont plutôt orientées vers la promotion de la santé.

L'influence observée de la sphère psychologique et sociale rend nécessaire l'usage d'une approche globale de la qualité de vie au-delà du domaine fonctionnel et médical.

Le principal but est de donner aux patients les clés nécessaires à l'entame d'une nouvelle approche de sa vie et du soin. C'est un moyen de les accompagner dans le

processus d'appropriation de la maladie débuté et qui motive leur intérêt pour la démarche éducative. Il s'agira d'initier un «*empowerment*» c'est à dire un processus par lequel le patient va s'approprier son problème de santé [18]

Dans cette mesure, l'apprentissage des compétences doit être débuté pendant le temps carcéral. Nous allons représenter chacun des besoins éducatifs et proposer des objectifs de compétences pour y répondre plus particulièrement en détention (Tableau 6).

1. Connaître la maladie et les principes du traitement

1.1 Analyse du besoin

1.1.1 **Connaître la maladie**

Certains patients ont exprimé le besoin de comprendre le mode de survenue de la maladie, ses causes et ses complications éventuelles. Ils ont aussi souligné la perception d'une altération de leur état physique. Cette évolution était à l'origine d'inquiétudes et d'interrogations sur l'évolution de la maladie et les risques de complications. L'antériorité du diagnostic n'avait pas d'incidence sur ce besoin. Il pouvait émaner de patient évoluant avec leur pathologie depuis une dizaine d'années comme de patient dont le diagnostic est récent. La représentation de la maladie et les rapports entre le malade et sa pathologie s'établissent progressivement certes dans le temps mais ils sont aussi fonction des aptitudes de chaque patient, de leurs capacités à redéfinir ce lien. Ce qui peut se réaliser au fur et à mesure d'une démarche éducative.

1.1.2 **Connaître les principes du traitement**

La plupart des patients n'ont pas exprimé de difficultés d'observance. Le traitement semblait être dans l'ensemble accepté et intégré au mode de vie. L'interrogation portait plutôt sur le rôle et les mécanismes d'action des médicaments. Les effets secondaires des traitements ne semblaient pas induire de difficultés particulières pour les patients. Certains patients percevaient l'efficacité des traitements à travers la réduction des signes fonctionnels ou encore l'amélioration des objectifs de surveillance (glycémie, tension artérielle, etc ...). Les traitements étaient pris régulièrement et il n'a pas été soulevé de difficulté particulière dans ce domaine.

Cependant, nous nous interrogeons sur l'objectivité de ce constat dans la mesure où comme l'ont signalé certains patients, leur observance actuelle est aussi en lien avec le mode de délivrance actuelle des traitements c'est-à-dire de façon quotidienne en cellule ou à l'unité sanitaire. Ce qui nous pousse à penser qu'il s'agit d'une observance partiellement induite ; le patient gardant bien entendu sa volonté de prendre ou non son traitement lorsqu'il lui est délivré. Pour les effets secondaires aussi, les traitements étant préparés selon leur

ordonnance et contrôlé par les soignants avant leur délivrance, le risque d'erreur de prise s'en trouve réduit.

L'ETP en milieu carcéral dans notre perception doit donner les moyens au patient d'acquérir une certaine autonomie dans la gestion des principes de base de son traitement. En ce sens, l'observance doit être abordée dans l'échange ; ne serait-ce que pour lui faire prendre connaissance de notre disponibilité pour en discuter lorsqu'il le jugera nécessaire. Ceci rentre dans le cadre d'une meilleure préparation à la sortie qui est un des objectifs de l'ETP en milieu carcéral

1.1.3 S'informer sur les progrès de la recherche

Ce besoin était motivé pour certains par les informations reçues sur les nouvelles thérapeutiques, en particulier pour le traitement de l'Hépatite C. Certains patients ont exprimé leur incompréhension car n'ayant pas reçu de traitement. Ce qui parfois pouvait s'accompagner d'une perception négative du soin en détention et risquait une rupture avec le patient. Avec la multiplication des sources d'informations (sites internet, forums, réseaux sociaux, etc.), il nous paraît judicieux d'évoquer ce sujet avec le patient.

1.2 Compétences et actions éducatives proposées

L'action éducative telle que nous le percevons doit se construire de façon à aider le patient à donner du sens, s'expliquer la survenue de la maladie dans son histoire de vie. Il s'agit aussi d'encourager l'expression par le patient des changements perçus et de décrire ce que la maladie lui a fait apprendre sur lui-même et sur sa vie.

Elle doit aussi porter sur la mobilisation par le patient de ses ressources personnelles pour faire face aux problèmes posés au quotidien par la maladie.

Cet exercice induit un retour sur soi qui peut faire naître de nouvelles questions, de nouveaux besoins. Cette séance peut ainsi servir de première étape afin de pouvoir réadapter si nécessaire le parcours éducatif aux résultats de ce travail.

S'agissant de la connaissance des principes du traitement, l'objectif proposé au patient est d'apprendre à s'expliquer et expliquer aux autres le rôle et les principes de son traitement. Pour y parvenir, une corrélation peut être faite avec les manifestations cliniques perçues en lien avec la maladie, les accidents de prise de traitement et le mode de surveillance de la maladie et de l'efficacité des traitements.

C'est aussi l'occasion d'initier une action pour permettre au patient d'être capable d'analyser les informations reçues sur sa maladie et son traitement.

2. Modifier ses habitudes de vie pour réduire le risque de comorbidités

2.1 Analyse du besoin

2.1.1 **Adapter les règles hygiéno-diététiques à son cadre de vie**

L'adaptation des règles hygiéno-diététiques au milieu carcéral est souvent soulevée par les patients comme une difficulté quotidienne. Certains ont fait le lien entre certaines de leurs habitudes de vie et la survenue de la maladie et les risques de comorbidités. C'est à partir de ce constat qu'ils ont initié une démarche pour modifier les comportements à risque. Leur élan de changement est freiné par les conditions de vie en détention. Leur inquiétude quant à la survenue de complications se majorait ainsi.

Les difficultés liées à la mise en place des règles diététiques en particulier, ne sont pas retrouvées que dans notre seul groupe. Bien que chaque établissement pénitentiaire ait ses propres spécificités en terme d'organisation, il s'agit d'une difficulté récurrente en détention et relatée dans la littérature [44]

La confrontation quotidienne à ses difficultés peut entraîner une lassitude et l'abandon de la démarche débutée. D'où l'intérêt d'une aide éducative orientée vers cette question en détention

2.1.2 **Modifier ses conduites addictives**

Le tabagisme est aussi évoqué par les patients qui constatent souvent une majoration de leur consommation et des difficultés à entamer un sevrage en prison. Ceci notamment du fait du stress induit par la détention comme l'ont décrit certains.

Dans la première partie, lors de la description de la population carcérale, nous avons vu qu'il s'agissait d'une population aux conditions socio-économiques souvent précaire. Ils n'ont le plus souvent comme pécule que les 20 euros qui leur sont remis par l'administration pénitentiaire tous les mois pour pouvoir faire des cantines alimentaires, téléphoner, mais aussi acheter du tabac.

Initier une action éducative dans ce cadre contribuerait à améliorer leurs conditions de vie en détention en leur permettant de l'orienter vers d'autres besoins matériels.

Pour certains patients, la détention, en les privant d'accès à certaines substances (alcool, drogues), avait permis d'améliorer leur hygiène de vie. Ils ont alors exprimé leurs craintes de reprendre certaines conduites addictives à leur sortie de détention. L'expression de cette peur est aussi celle de leur volonté de maintenir ce sevrage induit par la détention d'où l'intérêt d'une action en amont, avant la sortie, afin de réduire le risque de rechute et/ou de récidive [45]

2.2 Compétences et actions éducatives proposées

Un travail pourrait être porté sur la verbalisation des difficultés rencontrées au quotidien pour prendre soin de soi. Ce serait un moyen aussi de valoriser l'initiative du patient et de la motiver davantage. Cette valorisation est d'autant plus importante que le patient détenu est seul, sans autre interlocuteur pour échanger sur son état.

Les objectifs de compétences pourraient porter sur l'adaptation des règles hygiéno-diététiques au milieu carcéral.

L'alimentation peut être abordée en mettant l'accent sur la constitution des feuilles de cantines de façon à respecter le régime prescrit tout en conservant certains plaisirs. En effet, comme le soulignait un patient, l'alimentation en prison est un mode de compensation, un palliatif au stress carcéral.

L'activité physique doit aussi être abordée, de façon à réfléchir avec les patients sur des solutions qui leur permettraient de conserver une certaine activité physique malgré la limitation de la liberté de déplacement, la taille des cellules et l'accès limité à la salle de sport.

L'arrêt du tabac et la gestion des consommations d'alcool et de drogues sont aussi des objectifs de compétences à planifier avec les patients en détention. Dans ce cadre, une action conjointe peut être menée avec les addictologues de l'établissement le cas échéant ou l'équipe du CSAPA référent afin de planifier le relais de l'accompagnement à la sortie

3. Gérer ses angoisses liées à la maladie et à son évolution en détention

3.1 Analyse du besoin

La plupart des patients ont exprimé des craintes au sujet de l'évolution de leur maladie en détention. Ils ont été nombreux à exprimer verbalement leur peur de mourir en prison suite à la survenue d'un épisode aigu. Il s'agissait là d'une souffrance réelle face à laquelle, ils étaient totalement démunis. La perception par certains patients d'une altération de l'état général majorait leur appréhension

Cette détresse était d'autant plus grande que la détention n'était pas un lieu privilégié de partage des émotions. La faiblesse des liens sociaux soulignée par certains patients en atteste. Cette situation entraînait un épuisement psychique et accentuait la perspective péjorative de l'avenir. Certains adoptaient, de ce fait un comportement résigné face à la maladie. Ce qui peut retentir sur la qualité du suivi et accentuer le risque de survenue de ces épisodes tant redoutés. L'équipe éducative de la Maison d'arrêt de Nîmes, dans son rapport d'évaluation de 2012, soulignait le caractère envahissant des préoccupations des patients

détenues [42]. C'est la résultante de l'état de réflexivité provoqué par l'isolement social du patient détenu et son sentiment d'incapacité à agir sur les événements. L'équipe relevait en outre la nécessité première de lever ses appréhensions afin de favoriser l'adhésion du patient au programme.

Une action orientée vers ce besoin permettra ainsi d'améliorer la qualité de vie du patient mais aussi de maintenir et nous l'espérons renforcer son adhésion dans le suivi. Notre perception est aussi partagée par l'équipe éducative de Nîmes qui en fait une nécessité première dans le cadre de leur programme éducatif destiné aux patients détenus vivant avec le VIH et/ou l'Hépatite C [42].

3.2 Compétences et actions éducatives proposées

L'action éducative doit construire un cadre propice à l'expression par le patient de son ressenti. Elle doit encourager le patient à verbaliser ses émotions, évoquer ses sentiments de vécu de sa maladie.

Elle doit lui donner des clés pour gérer le sentiment d'incertitude vis-à-vis de la maladie.

L'objectif est aussi de reconstruire et renforcer la confiance en soi.

Face à la perspective péjorative de l'avenir en lien avec la maladie et le monde carcéral, un travail pourrait être entrepris sur l'évocation de projets d'avenir, l'identification de projets réalisables. Cette initiative pourrait permettre d'apporter un peu de lumière à cet horizon qui souvent assombri pour le patient.

4. Accéder et se repérer dans le système de soins

4.1 Analyse du besoin

L'accès au système de soins à la sortie de détention a été évoqué par certains patients. Les problématiques concernaient notamment le relais de couverture sociale et l'accès aux prestations sociales en espèces.

L'affiliation automatique au régime général de la sécurité sociale est garantie à tout détenu par la Loi [12]. Cependant, dans les faits, il existe des retards [19]. Il n'est pas rare alors que le patient sorte de détention sans connaître son statut vis-à-vis de la sécurité sociale. Pour ceux qui ont pu être affilié à temps, le doute rester sur les modalités à effectuer pour prolonger la couverture à la sortie. Le suivi médical qu'ils ont pu débiter en détention se trouve alors mis en péril. Comme l'a signalé un des patients : « *sans mes papiers, je ne pourrais pas me soigner dehors* ». D'où l'intérêt d'une démarche visant l'accès au système de soins.

La volonté de poursuivre le suivi médical à la sortie était partagée par tous les patients. Ils étaient parvenus à élaborer des stratégies de relais à la sortie. Toutefois certains patients

ont formulé un désir de changer de cadre de vie. Ce changement peut induire la nécessité de reconstruire un nouveau réseau de soin. De plus certains patients présentaient des conditions socio-économiques précaires à l'arrivée en détention.

Ces aspects devraient aussi être pris en compte dans l'offre éducative

4.2 Compétences et actions éducatives proposées

Il est nécessaire d'apprendre au patient à mettre à jour sa carte vitale, faire valoir ses droits sociaux, apprendre à faire des démarches administratives..

Il faut aussi permettre au patient de connaître des structures vers lesquels il pourrait se tourner à sa sortie de détention en attendant de recouvrer une vie stable : informations sur les PASS, les centres d'accueil médico-sociaux ambulatoires (SAMU Social, les centres d'Accueils, de Soins et d'orientation de Médecins du monde), les Structures de gestion d'appartements de coordination thérapeutique entre autres exemples

Ce pourrait être aussi l'occasion de revenir sur le rôle du médecin traitant dans le réseau de soin. Bien que la plupart des patients semblent avoir bien assimilé sa fonction, une situation sociale précaire à la sortie ou la crainte du regard des autres, peut induire un nomadisme médical et altérer la qualité du suivi.

5. Coopérer avec les soignants

5.1 Analyse du besoin

Établir une coopération avec les soignants est ressentie comme un besoin majeur par les patients. Face à leurs inquiétudes sur l'évolution de leur maladie, le manque d'écoute perçu accentue leur sentiment de dénuement. Ce manque d'écoute s'accompagnait parfois d'une impression de relation distante, de prise en charge impersonnelle. Des patients ont formulé la demande de pouvoir participer davantage à leur suivi, d'établir une collaboration afin de développer une relation de qualité avec les soignants.

Leur confiance envers le personnel soignant et leurs compétences n'est pas altérée par cette perception. Certains la tempèrent même en évoquant ce manque comme lié à leur charge de travail.

Ce jugement pourrait conduire le patient à taire certains signes, certaines requêtes par crainte d'accaparer tout le temps du soignant ou du fait d'une conviction qu'aucune réponse ne lui sera donnée sur l'instant.

L'influence de la relation patient-soignant dans la prise en charge de la maladie chronique a été souvent étudiée. Il est reconnu qu'il s'agit de la pièce maîtresse de la réussite du projet de soin. Selon certains auteurs cette relation induit même un retentissement sur la

qualité de vie des patients à travers le soutien informationnel, social et émotionnel qu'il procure [18].

Dans un milieu empreint à la solitude et au repli sur soi comme l'est la détention, le soin est parfois utilisé à visée de réconfort, de maintien d'une certaine humanité.

5.2 Compétences et actions éducatives proposées

La mise en place d'un programme éducatif propice à l'expression du patient et à l'interactivité est déjà un premier pas vers la satisfaction de ce besoin.

L'accent doit être mis sur des moyens qui permettraient au patient de faire entendre sa voix comme individu et non comme personne malade. Ce qui nécessiterait aussi de renforcer la confiance en soi du patient. Il s'agirait aussi de le doter de sorte qu'il puisse exprimer ses signes et symptômes, les actions et initiatives et les faire reconnaître au soignant. Ces ressources lui permettront ainsi de négocier un autre type de relation.

C. Ressources pour la conduite de la démarche éducative pendant le temps carcéral

Certains éléments recueillis au cours de cette étude sont de bon augure pour la réussite d'une action éducative en détention.

1. L'adhésion des patients

L'adhésion plutôt enthousiaste de la plupart des patients à l'initiative est la première force d'un tel programme. La plupart des patients étaient naïfs de toute démarche éducative par le passé mais ils sont arrivés à en percevoir la finalité et à formuler le contenu désiré.

Bien que pour certains il pourrait s'agir d'un palliatif au manque d'activité en détention, cette oisiveté peut aussi être synonyme d'une meilleure disposition du patient pour un apprentissage.

Cette action pédagogique est d'autant plus propice que pour certains patients la sortie est perçue comme une renaissance ; l'occasion de commencer une nouvelle vie avec un nouveau corps mais aussi un nouvel esprit.

2. L'évolution dans le processus d'appropriation de la maladie

Par ailleurs, par l'expression de besoins orientés leur permettant de mieux adapter la maladie à leur mode de vie, les patients interrogés témoignent leur évolution dans le processus d'appropriation de la maladie. Ils passent pour la plupart dans une phase d'action,

de reprise en main. L'expression de difficultés rencontrées pour l'application des règles hygiéno-diététiques en est un exemple. Ils ont perçu ces difficultés parce qu'ils ont tenté l'expérience de la mise en application de ces règles et en les soulignant, il manifeste leur volonté de les mener à bien.

3. Le contrôle interne du soin

La détention est source de privations de liberté que ce soit en termes de mobilité, de communication, de relations sociales voire même dans le choix des repas. Il ne reste comme possession au détenu que son corps. C'est l'objet dont il peut se servir pour évacuer ses douleurs morales (automutilations) mais c'est aussi et surtout l'objet dont il peut se servir pour renforcer la confiance et l'estime de soi. Le temps carcéral est ainsi le temps de la réappropriation de son corps. Cette impression a été verbalisée par certains patients qui percevaient une amélioration de leur état de santé suite à un élan de changement initié à l'incarcération. Il s'agit là d'une autre manifestation de la motivation de certains patients et une des raisons de leur adhésion au programme.

4. La confiance envers l'équipe soignante

Un autre levier et non le moindre est la bonne perception globale du personnel soignant par les patients. La confiance qu'ils leur témoignent est un atout majeur pour la réussite de l'offre. Le grief porté à l'égard des soignants, le manque d'écoute, est accessible à une correction ne serait qu'en apportant au patient la preuve que le programme éducatif aura été bâti sur ses besoins et non ceux du soignant pour lui. Ainsi pour que cette perception reste pérenne, un intérêt particulier devra être porté au bilan éducatif et à son utilisation dans la construction du programme.

D. Freins et limites à l'action éducative pendant l'incarcération

Certains freins à la conduite et à la réussite d'une action éducative en détention ont été perçus au cours de cette étude. Pour la plupart, ils n'empêchent pas la mise en œuvre d'un programme d'éducation thérapeutique mais en limite l'efficacité ou pour certains patients en retarde l'adhésion.

1. Les déficits sensoriels

Les déficits sensoriels notamment auditifs et visuels sont un frein à l'adhésion effective pour certains patients. Ils limitent l'échange avec les autres et peuvent conduire à un

agacement pouvant précipiter l'abandon du programme. Cette dimension devra être prise en compte dans la construction du parcours éducatif de ces patients. Des séances individuelles pourraient être plutôt proposées afin de favoriser la concentration dans l'échange.

2. La gêne lors d'activités en groupe

La réalisation d'ateliers en groupe est perçue par certains patients comme un frein à leur participation au programme. Pour certains patients, un tel exercice est dénué de toute pudeur. Pour d'autres la gêne est liée à une timidité. Cependant, le cadre carcéral a une influence sur l'émergence de cette limite. La prison est un lieu empreint de préjugés. Exprimer son ressenti peut-être signe de faiblesse ou entraîner des railleries. La peur de la stigmatisation est aussi un élément qui rentre en ligne de compte.

Il reste la possibilité de réaliser de séances individuelles. Cependant, le bénéfice qui aurait pu être tiré de confrontations de point de vue entre patients, d'échanges d'expériences ou de soutien mutuel serait perdu.

3. L'impact du contexte de vie carcérale

Les deux principales préoccupations des patients rencontrés étaient leur situation pénale et leur état de santé. Il restait peu de place pour d'autres dimensions de l'existence. L'évaluation du patient qui est faite en détention est ainsi biaisée par cet aspect. D'autant que certains patients évitent toute projection vers le futur. La connaissance qui est faite au travers du bilan éducatif est alors celui du patient en tant que détenu-patient et non juste un patient.

L'action éducative qui pourra lui être proposée se basera sur ses besoins pendant le temps carcéral mais tous ne pourront pas s'appliquer à la sortie de détention, le comportement du patient sera différent, ses interactions aussi et les dimensions de son existence en tant qu'individu seront plus nombreuses ne serait-ce que par la réintégration de la sphère sociale et pour certains la sphère professionnelle.

Cette situation fait aussi que la disponibilité du patient sera fonction de son histoire pénale, le programme d'ETP devra prendre en compte les temps de la procédure pénale (comparution, enquêtes, passage en commissions d'application des peines, etc..) pour adapter son action.

Par ailleurs, les contraintes de la vie carcérale sont l'une des principales difficultés rencontrées dans la mise en place d'un programme éducatif [42] voire plus généralement la pratique du soin en détention. C'est le cas notamment des transferts, des libérations inopinées, des extractions judiciaires. Au sein même de la détention, des contraintes compliquent par exemple l'organisation de séances collectives: les personnes étant impliquées dans une même affaire doivent être mises dans des conditions empêchant toutes

possibilités de communication entre elles, les mesures disciplinaires, etc... Autant d'éléments qui rendent nécessaire une préparation et une planification adaptée mais aussi et surtout une entente et une coopération effective de l'autorité pénitentiaire.

Chaque établissement pénitentiaire présente ses spécificités et un mode de fonctionnement qui lui est propre.

4. Le contrôle externe du soin

Nous avons remarqué que pour certains patients le contrôle du soin leur était extérieur. Le traitement et le suivi était, selon leur conception du ressort des professionnels de santé et non du leur. La possibilité qu'ils puissent induire une amélioration de leur santé au-delà de la prise des traitements, leur était imperceptible. Il s'agit d'un frein à l'adhésion d'emblée à un programme éducatif ; mais peut-être accessible à un travail sur soi, ses croyances et ses représentations de la santé.

5. Le manque d'autonomie dans la gestion du soin

Le manque d'autonomie dans la gestion des traitements et du suivi peut être une limite à l'efficacité d'un programme éducatif. Il induit une certaine passivité du patient qui subit le soin plus qu'il ne l'effectue ou l'anticipe. L'observance est perçue comme acquise mais elle est en un sens contrainte : le patient prend les traitements parce qu'ils lui sont remis tous les jours, il va au rendez-vous parce qu'il a été pris à l'avance et qu'on l'y amène, il vient faire son bilan biologique ou contrôler sa tension artérielle parce qu'on l'a appelé.

Il subit à la longue un conditionnement. Si on l'associe à la routine de la vie carcérale, ces possibilités de réflexions, d'interrogations sur le traitement et le suivi sont limitées. Ce qui explique peut-être l'absence de besoins en terme de résolution de problèmes thérapeutiques tels qu'ils peuvent être retrouvés dans le monde ouvert, chez des patients diabétiques ou encore présentant des pathologies cardiovasculaires par exemple.

Tableau 6 : Compétences proposées à partir des besoins éducatifs déduits

Besoins Educatifs déduits	Compétences Proposées
<p>Connaître la maladie et les principes du traitement</p>	<ul style="list-style-type: none"> - donner du sens, s'expliquer la survenue de la maladie dans son histoire de vie - d'encourager l'expression par le patient des changements perçus - décrire ce que la maladie a fait apprendre sur soi et sur sa vie - mobiliser ses ressources personnelles pour faire face aux problèmes posés au quotidien par la maladie - s'expliquer et expliquer aux autres le rôle et les principes de son traitement - être capable d'analyser les informations reçues sur sa maladie et son traitement.
<p>Modifier ses habitudes de vie pour réduire le risque de comorbidités</p>	<ul style="list-style-type: none"> - verbaliser les difficultés rencontrées au quotidien pour prendre soin de soi - adapter les règles hygiéno-diététiques au milieu carcéral. - conserver une certaine activité physique adaptée au contexte de vie carcéral - arrêter sa consommation de tabac - gérer sa consommation d'alcool et/ou de drogues
<p>Gérer ses angoisses liées à la maladie et à son évolution en détention</p>	<ul style="list-style-type: none"> - exprimer son ressenti - verbaliser ses émotions - évoquer ses sentiments de vécu de la maladie - reconstruire et renforcer la confiance en soi. - évoquer des projets d'avenir - identifier des projets réalisables
<p>Accéder et se repérer dans le système de soins</p>	<ul style="list-style-type: none"> - apprendre à mettre à jour sa carte vitale - faire valoir ses droits sociaux. - reconnaître des structures relais (PASS, centres médico-sociaux) - définir son médecin traitant - éviter le nomadisme médical
<p>Coopérer avec les soignants</p>	<ul style="list-style-type: none"> - faire entendre sa voix comme individu et non comme personne malade - renforcer la confiance en soi du patient - exprimer ses signes et symptômes, les actions et initiatives et les faire reconnaître au soignant - négocier un autre type de relation

III. Propositions pour le programme éducatif de l'Unité sanitaire de Gradignan

A. L'environnement des séances

Le temps et le lieu des séances sont deux contraintes à prendre en compte. Il sera nécessaire de définir un lieu spécifique pour la réalisation des séances en tentant de respecter au mieux des conditions propices à l'échange notamment le calme. Le nombre de patients devra aussi être fonction de la taille de l'espace dédié.

Le temps de l'action sera aussi une donnée difficile à gérer. Il serait préférable de faire en sorte que les séances ne coïncident pas avec une activité en détention. Cela risque d'être difficile notamment pour les ateliers en groupe. En effet, les occupations peuvent être différentes d'un patient à un autre et plusieurs activités peuvent avoir lieu en même temps.

L'intégration au programme des patients travaillant en détention sera aussi complexe. Les heures auxquelles ils sont disponibles laissent peu de place pour la mise en place d'une séance éducative. De plus, proposer un tel exercice à la sortie du travail ne paraît pas être le meilleur moment pour solliciter la concentration du patient. Une réflexion avec chaque patient sera nécessaire pour planifier le parcours éducatif et convenir des meilleurs moments. Ceci est d'autant plus indispensable que le travail en détention relève pour beaucoup d'une réelle nécessité financière et que l'absence au travail peut induire une perte de revenus voire la levée de l'affectation au poste.

B. Le contenu des séances

Les thèmes abordés par le programme éducatif de l'Unité Sanitaire de Gradignan (*Annexe 1*) sont adaptés à la plupart des besoins éducatifs que nous avons relevés au cours de notre étude. Il répond aux besoins en termes d'accès et d'utilisation du système de soins en intégrant deux ateliers orientés les droits sociaux et le réseau de soin.

Il aborde aussi l'amélioration de l'hygiène de vie. Il s'agit là d'un des besoins les plus exprimés par les patients de notre groupe. L'atelier pourrait ainsi être segmenté ou voir sa durée rallongée. Dans le programme ETADIAP (Éducation Thérapeutique Adaptée au DIAbétiques en Prison) du Centre de détention de Toul, l'atelier sur l'alimentation était le plus long en durée tant l'intérêt des patients diabétiques était majeur. La séance se terminait

par la distribution d'un menu « type » élaboré en fonction des aliments « cantinables »* en détention [46].

Le programme éducatif du Centre Pénitentiaire de Gradignan inclut certes d'autres pathologies chroniques que le diabète mais compte tenu de la récurrence de cette demande et des facteurs de risques cardio-vasculaires accentués en milieu carcéral (sédentarité, tabagisme, modification des comportements alimentaires, etc.), cette réadaptation pourrait s'avérer nécessaire afin de répondre au mieux aux attentes des patients.

L'atelier sur la représentation par les patients de la « santé globale » est une approche intéressante pour amorcer le parcours éducatif et peut faire émerger de nouveaux besoins. Cet atelier prévu, en groupe, en n'abordant pas le thème de la maladie d'emblée pourrait permettre une meilleure adhésion des patients.

La réalisation de l'atelier d'observance en séance individuelle est une bonne initiative car facilitera l'expression des patients mais aussi sa concentration. Les problématiques spécifiques de la maladie du patient et pouvant faire l'objet d'une gêne pour l'expression au sein d'un groupe pourront émerger pendant ces séances individuelles

Au vu des résultats de notre étude, le renforcement des compétences d'adaptation orientées vers le renforcement de l'estime de soi, l'expression par le patient de son vécu de la maladie, de ses difficultés quotidiennes en détention et de ses angoisses et le travail sur des perspectives à la sortie nous semble à considérer. Une étude réalisée dans des centres pénitentiaires en Picardie relevait que la reconquête de l'estime de soi et la possibilité de faire des projets au-delà de la détention étaient parmi les facteurs favorisant l'observance des patients détenus atteints de maladie chronique [44]. C'est là un argument supplémentaire pour orienter l'action éducative dans ce domaine de compétences.

C. L'équipe éducative

Le programme éducatif est animé par une équipe pluridisciplinaire. Elle prévoit l'intervention si nécessaire d'une diététicienne ou encore d'un kinésithérapeute. Ces intervenants apporter une contribution dans l'adaptation des règles d'hygiène de vie par exemple.

L'intervention de psychologues pourrait aussi être envisagée notamment dans l'animation de l'atelier sur la représentation de la santé et si notre proposition paraît

* Aliments que les détenus peuvent acheter en détention sur une liste de denrées proposées par l'établissement pénitentiaire. La fréquence d'approvisionnement est le plus souvent hebdomadaire

judicieuse dans les séances orientées vers la gestion des peurs et la compréhension de la maladie.

La participation d'intervenants extérieurs permettrait de garder le lien entre les deux mondes et ouvrir des perspectives en termes de suivi pour le patient. D'autant que certains patients ont manifesté un intérêt pour les relais associatif pour la poursuite de l'ETP à la sortie. Ce serait une occasion pour eux de nouer un contact. En outre, la parole peut-être parfois plus libérée devant un intervenant non familial que face aux soignants familiaux.

En plus du réseau associatif, la coopération avec les équipes éducatives en place en milieu hospitalier pourrait enrichir l'offre éducative, apporter une autre perspective et renforcer les compétences de l'équipe éducative de l'Unité sanitaire.

L'équipe pourrait aussi être renforcée au bout de quelques cycles par des patients – témoins. Ce serait une occasion de plus de renforcer les liens entre soignants et soignés mais aussi d'avoir une approche innovante, le patient ayant déjà été du côté apprenant, il peut apporter une dynamique nouvelle car il apporte ses compétences de savoir concernant les dimensions psychosociales du vécu de la maladie ; ce qui optimise sa capacité d'écoute, de compréhension et majore la portée de ses interventions lors des séances. Cette action permettrait de plus de renforcer l'estime de soi, la responsabilisation des patients et leur appropriation du programme.

IV. Perspectives pour le suivi éducatif à la sortie

A. Place du programme d'éducation thérapeutique en milieu carcéral dans le parcours de soin du patient détenu

Nous avons vu que la plupart des besoins éducatifs des patients de notre enquête porte plus sur la promotion de la santé et les principes de bases de la connaissance de la maladie et de la gestion du suivi. De plus, la quasi-totalité des patients étaient naïfs de toute démarche éducative. Dans ce cadre, le programme d'éducation thérapeutique en milieu carcéral peut être qualifié d'initial.

Son rôle est d'accompagner le patient dans l'appropriation de la maladie. La pathologie chronique, par son évolution longue, induit une majoration du risque de déni, d'abandon ou de résignation face à la maladie et au traitement. Au cours de notre étude, l'influence du monde carcéral sur ce processus a été souvent remarquée. Le rôle d'accompagnement du programme éducatif y trouve toute sa place.

Sa deuxième fonction est d'accompagner le patient dans l'élaboration d'un projet de réinsertion dans le système de soins, en lui donnant les compétences nécessaires pour y accéder et s'y repérer.

Ce paradoxe de vouloir autonomiser un patient évoluant dans un monde où il est privé de la quasi-totalité de ses libertés est propre à l'éducation thérapeutique en milieu carcéral mais en constitue en un sens la principale force. En atteste l'adhésion des patients constatée dans notre étude mais aussi partagée par les rapports d'activités d'autres équipes éducatives en milieu carcéral [42], [46].

Bien menée jusqu'à son terme, elle optimise les chances de poursuite du suivi médical à la sortie et une meilleure utilisation par le patient du système de soins.

Cette décennie a vu le développement de programmes éducatifs en milieu carcéral. Cette dynamique est portée entre autres, par la prise de conscience des soignants en milieu pénitentiaire et par le Plan d'actions stratégiques 2010-2014 lancé par le Ministère chargé de la Santé dans le cadre de la Politique de santé pour les personnes placées sous main de justice [47]. C'est ainsi qu'en plus des programmes orientés vers la prise en charge des maladies chroniques infectieuses (VIH, Hépatite C notamment), des programmes visant la prise en charge du diabète sont mis en place comme en Lorraine, à Nîmes, à Marseille, à Fleury Mérogis ou encore à Lille. Nous avons aussi retrouvé dans notre recherche bibliographique un programme éducatif destiné aux patients détenus sous traitement par AVK au centre pénitentiaire de Fresnes [48]. Des réflexions sont suggérées pour l'élaboration de programmes éducatifs orientés dans le cadre général de la maladie chronique dans certaines structures [42], [43] ou ont été déjà élaborés comme à Bordeaux Gradignan (*Annexe 1*). Cette variété dans l'offre éducative illustre l'implication des professionnels de santé en milieu pénitentiaire dans l'action éducative mais aussi la possibilité de mise en place effective d'une telle offre en milieu carcéral malgré les difficultés inhérentes à ce milieu. Une dynamique est ainsi en marche afin de fournir aux patients détenus les outils nécessaires à leur autonomie dans la gestion du soin.

La plupart des publications sur ces programmes éducatifs portent plus sur leurs résultats que sur le cheminement dans l'élaboration du projet ou son contenu détaillé. Cependant, ils témoignent d'une grande adhésion des patients aux programmes, une acquisition de compétences ayant permis l'amélioration d'objectifs thérapeutiques ce qui se concluait par un plébiscite de l'ETP par les patients à l'issue des cycles éducatifs [42], [46], [48].

Le Guide méthodologique sur la prise en charge sanitaire des personnes placées sous-main de justice [28] rend obligatoire la proposition d'une consultation de sortie pour tous les détenus faisant l'objet d'un suivi médical afin d'assurer la continuité de soins. La mise en

œuvre systématique de cette pratique se heurte souvent, en particulier en maison d'arrêt à un manque d'informations régulières du personnel médical sur les libérations prévues. Ce qui rend difficile l'anticipation de la sortie du patient. Certains se retrouvent ainsi sans ressources pour reprendre leur suivi. En anticipant ce travail par le biais d'un programme éducatif, le patient pourra toujours être en possession de compétences suffisantes pour lui permettre de continuer à se soigner ou solliciter de l'aide quel que soit les conditions de sa sortie.

L'association d'intervenants extérieurs à la démarche éducative en détention permet de faciliter la transition à la sortie et d'optimiser le relais de suivi. De plus, cela pourrait permettre de montrer au patient la possibilité d'une poursuite de l'accompagnement dans le monde ouvert. En un sens, cette démonstration pourrait aider le patient à améliorer sa perception de la vie « post-carcérale » par le biais de ce soutien garanti.

B. Rôle du médecin généraliste dans le parcours de soin à la sortie

1. Rôle dans le relais de suivi médical du patient ex-détenu

Au cours de cette étude, nous avons constaté que malgré les doutes qu'ils exprimaient vis-à-vis de leur avenir, de leur vie après la détention, la certitude qui restait à la plupart des patients c'est la possibilité du recours à leur médecin généraliste. Ce dernier est pour la plupart aussi leur médecin traitant.

Dans le flou que constitue leur avenir, le médecin généraliste reste un repère stable. Au-delà du renouvellement de leurs prescriptions médicales, le rôle qu'il donne le plus souvent au médecin généraliste est celui d'aiguilleur dans le système de santé. Ils le perçoivent ainsi comme le centre de leur réseau de soins. Il sera en charge de reprendre le suivi médical, d'orienter les patients dans le système de soins mais aussi de gérer et coordonner le parcours de soins du patient.

A cette fonction s'ajoute, un rôle de soutien relevé par certains patients interrogés. Cet aspect est d'autant plus important que la peur du rejet, du regard des autres a souvent été évoqué au cours de cette étude. Ils étaient garantis de trouver en lui une personne avec qui un échange sans préjugé peut être effectué. Il est ainsi un accompagnant de la réinsertion sociale du patient ex-détenu.

Du côté des soignants, le rôle du médecin généraliste comme principal référent médical du patient est bien identifié à son arrivée en détention. Lorsqu'il est nécessaire de recueillir des informations sur l'histoire médicale du patient ou encore son traitement, il est

d'usage qu'il soit contacté pour recueillir des informations avec l'accord du patient. Il participe ainsi, certaines fois, à l'entame du suivi médical en détention.

Ce rôle dévolu au médecin généraliste le conforte dans la position d'interlocuteur privilégié dans la préparation du relais de suivi médical du patient détenu. Un dialogue doit être installé avec lui pour préparer au mieux la reprise du suivi. Ce qui peut déjà débiter par la remise à chaque patient d'un courrier médical de synthèse du suivi afin de lui faciliter sa tâche de planification et de mise à jour du dossier médical du patient.

2. Rôle dans la poursuite de l'éducation thérapeutique

Certains patients ont loué la qualité de la relation qu'ils avaient avec leur médecin traitant. Il s'agissait d'une relation construite dans le temps et qui avait installé une certaine proximité. Certains patients ont émis un doute à la poursuite de l'activité éducative mais aucun n'a exprimé de freins au recours à son médecin généraliste.

Ces constats font du médecin généraliste un relais à privilégier pour la poursuite de la démarche éducative.

Par sa connaissance et son approche globale du patient, il est capable d'évaluer les compétences de ce dernier en termes de gestion de la maladie et du traitement, et d'apprécier objectivement l'évolution de ses besoins. La relation de confiance qui le lie au patient, lui permet de pouvoir discuter avec lui l'opportunité de reprendre un programme d'éducation thérapeutique adapté à ses besoins.

Sa place dans le programme d'ETP ne se limite pas au diagnostic et à l'orientation. Les atouts précités font de lui un éducateur de choix d'autant qu'il présente en outre l'atout de la proximité, un des critères d'adaptation au patient recommandé par l'HAS [2]

L'enquête ETHICCAR (Evaluation de l'éducation THérapeutique Individuelle et Collective du patient à risque **CAR**diovasculaire en médecine générale) [49], initiative de spécialistes en médecine générale et réalisée en Aquitaine, a montré la faisabilité d'une démarche d'ETP en médecine générale. Elle nous conforte dans notre perception du rôle privilégié du médecin généraliste dans une telle démarche et prouve la possibilité d'élaboration de programmes basés tant sur une stratégie d'apprentissage collective qu'individuelle.

Avec le développement des maisons de santé pluridisciplinaires, la fonction de médecin généraliste/éducateur est renforcée. Ce rôle essentiel du médecin généraliste dans l'ETP se perçoit progressivement. Ce qui s'accompagne d'une implication de plus en plus grande des praticiens mais aussi d'une multiplication des politiques de développement de l'ETP en médecine générale tant en milieu urbain qu'en milieu rural.

C. Autres perspectives de relais de ville pour l'action éducative

La plupart des patients rencontrés étaient favorables à un relais de l'éducation thérapeutique débuté en détention.

Outre le médecin généraliste qu'ils pensent aussi sollicités à cet égard, ils ont émis quelques pistes de relais.

Leur préférence allait vers un programme ambulatoire plutôt qu'en milieu hospitalier. Certains patients ont évoqué leur intérêt pour un recours au réseau associatif. Cependant, ils n'avaient pour la plupart pas d'idées spécifiques de structures relais. Ceci peut être lié à leur naïveté de la démarche éducative. Les structures de relais proposés étaient orientées dans la prise en charge des addictions. Ils ont ainsi cité les antennes locales de l'Association Nationale de Prévention en Alcoologie et Addictologie (ANPAA) ou encore les Centre d'Étude et d'Information sur les Drogues et les addictions (CEID).

En conformité à leur volonté de pouvoir discuter avec d'autres patients sur leurs problèmes de santé, une orientation vers les associations de malades pourrait être proposée.

Des patients ont exprimé leur réserve quant à la poursuite du programme éducatif à la sortie. Leur principale crainte était de ne pas pouvoir entretenir leur motivation à la sortie du fait des préoccupations et difficultés de la vie quotidienne.

Pour certains patients en situation de grande précarité avec de grandes difficultés de réinsertion sociale à la sortie notamment liée au logement et présentant une pathologie chronique nécessitant un suivi spécialisé et/ou rapproché, un relais vers des appartements de coordination thérapeutique (ACT) devrait être envisagé autant que nécessaire, afin de permettre en même temps qu'une prise en charge complète, un accompagnement, la construction d'un projet de vie et le réapprentissage de certaines habitudes de la vie quotidienne perdues en détention (aller faire ses courses, effectuer des démarches administratives, etc.). L'initiative éducative se développe aussi de plus en plus dans ces structures [50].

Dans ce contexte, un relais vers des structures d'accueil et d'orientation des personnes en situation de précarité comme les PASS peut être envisagée. Elle permettra dans le même temps de mettre en place une aide médico-sociale plus globale.

Conclusion

Notre étude relevait un impact majeur de la détention et de la situation pénale du patient sur sa perception de la maladie et la gestion de sa santé. La plupart des patients ont exprimé des difficultés pour se projeter dans l'avenir du fait de leur statut. Les besoins exprimés étaient ainsi pour la plupart orientés sur le temps carcéral. En outre, parmi ces patients présentant différentes pathologies, il n'a pas été relevé de besoins spécifiques à une pathologie donnée, l'ensemble des besoins s'orientait davantage vers la promotion de la santé. Ils restaient ainsi accessibles pendant l'incarcération.

La plupart des patients étaient favorables à l'initiation d'une démarche éducative pendant la détention. Au-delà de l'opportunité d'acquérir des compétences, il nous semble que cet enthousiasme est motivé par leur envie de créer et maintenir des liens sociaux mais aussi de reprendre confiance en eux avant de retourner dans le monde ouvert.

Ils nous ont fait part de leur confiance envers leurs soignants en détention comme leur médecin généraliste médecin traitant à l'extérieur. Ce témoignage est un atout majeur pour ces professionnels. Il leur appartient de nourrir cette volonté exprimée par les patients de réappropriation de leur santé. Par l'initiation de cette action, ils répondront déjà en détention à un besoin fort des patients : une meilleure disponibilité de leurs soignants.

Au terme de notre étude, nous pensons que l'éducation thérapeutique en détention doit avoir comme principales finalités d'aider le patient à reconstruire sa confiance en soi, redéfinir son rapport à la maladie et pouvoir accéder et utiliser le système de santé. En atteignant ces objectifs avant sa sortie, la bonne perception de l'ETP par le patient sera renforcée. Il en sera tout autant de sa motivation pour poursuivre cette démarche auprès de son médecin traitant et orienter son apprentissage vers de nouvelles compétences. L'ETP contribuera ainsi à donner de l'élan au patient pour affronter le monde ouvert qui l'inquiète si souvent.

La construction de programmes éducatifs dédiés aux patients sortants de prison pourrait contribuer à faciliter l'approche du patient de cette phase de transition entre le « dedans » et le « dehors »

Bibliographie

- [1]** LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. 2009-879. (JORF du 22 Juillet 2009. p.12184).
- [2]** HAS, INPES. Guide méthodologique. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ de la maladie chronique. 2007. Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_604958/etp-structuration-d-un-programme-d-education-therapeutique-du-patient-guide-methodologique (Consultée le 16 mai 2015)
- [3]** CHIRON E., JAUFFRET-ROUSTIDE M., LE STRAT Y., CHEMLAL K., VALANTIN M.-A., SERRE P. et al. Prévalence de l'infection par le VIH et le virus de l'hépatite C chez les personnes détenues en France. Résultats de l'enquête PREVACAR 2010. BEH, 2013, n° 35-36 : p. 445-450. Disponible sur : http://www.invs.sante.fr/beh/2013/35-36/pdf/2013_35-36_3.pdf (Dernière consultation le 9 mai 2015)
- [4]** DREES. La santé des personnes entrées en prison en 2003. www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/er386.pdf (Consultée le 8 mai 2015).
- [5]** Loi n° 94-43 du 18 janvier 1994 relative à la santé publique et à la protection sociale (JORF n° 15 du 19/01/1994)
- [6]** OMS. Bureau régional de l'Europe. Therapeutic patient education: continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases: report of a WHO working group. Copenhagen, WHO Regional office for Europe, 1998 : VIII-76 p. traduit en français en 1998.
- [7]** SAOUT C, CHARBONNEL B, BERTRAND D, CECCHI-TENERINI R, GEFFROY L, MALLET J-C. Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient. 2008. 171p. Disponible sur http://www.sante-sports.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_therapeutique_du_patient.pdf (Dernière consultation le 14 mai 2015).
- [8]** SIMON D, TRAYNARD P-Y, BOURDILLON F, GAGNAYRE R, GRIMALDI A. Education thérapeutique: Prévention et maladies chroniques. 3è éd. Paris: Elsevier Masson 2013
- [9]** Arrêté du 31 mai 2013 modifiant l'arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient. JORF n°0126 du 2 juin 2013
- [10]** D'IVERNOIS J.-F., GAGNAYRE R. Vers une démarche de qualité en éducation thérapeutique du patient. Actualité et dossier en santé publique (AdSP), juin 2002, n° 39 : p. 14-16. Disponible sur : <http://www.hcsp.fr/docspdf/adsp/adsp-36/ad361113.pdf> (Dernière consultation le 15 mai 2015)

[11] Décret no 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient . JORF n° 0178 du 4 août 2010

[12] Décret no 2010-906 du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient. JORF n° 0178 du 4 août 2010

[13] Décret no 2013-449 du 31 mai 2013 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient . JORF n° 0126 du 2 juin 2013

[14] Arrêté du 2 août 2010 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation. JORF n° 0178 du 4 août 2010

[15] Arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient. JORF n° 0178 du 4 août 2010

[16] Arrêté du 14 janvier 2015 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation et de leur renouvellement et modifiant l'arrêté du 2 août 2010 modifié relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient. JORF n°0019 du 23 janvier 2015 page 1009 texte n° 19

[17] SANDRIN-BERTHON B., Diagnostic éducatif ou bilan éducatif partagé ? Dossier thématique "Éducation thérapeutique". Médecine des maladies Métaboliques, 2010 4(1):387-43. Disponible sur http://www.nice.cnge.fr/IMG/pdf/Diag_educatif_ou_BEP.pdf (Dernière consultation le 18 mai 2015)

[18] D'IVERNOIS JF, GAGNAYRE M. Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique. Paris : Maloine, 2008 : 142 p.

[19] FOUCAUD J, BURY JA, BALCOU-DEBUSSCHE M, EYMARD C. Éducation thérapeutique du patient Modèles, pratiques et évaluation. INPES. 2010.

[20] LOI n° 2009-1436 du 24 novembre 2009 pénitentiaire. 2009-1436 Nov 24, 2009. (JORF du 25 Novembre 2009. p.20192).

[21] Ministère de la Justice. Direction de l'Administration Pénitentiaire. Disponible sur : <http://www.justice.gouv.fr/le-ministere-de-la-justice-10017/direction-de-ladministration-penitentiaire-10025/> (Dernière consultation le 19 mai 2015)

[22] Direction de l'Administration Pénitentiaire. Bureau des études et de la prospective. Statistiques mensuelles de la population détenue et écrouée. <http://www.justice.gouv.fr/prison-et-reinsertion-10036/les-chiffres-clefs-10041/statistiques-mensuelles-de-la-population-detenu-et-ecrouee-27838.html> (Consultée le 15 mai 2015).

[23] Direction de l'Administration Pénitentiaire. Bureau des études et de la prospective. Séries statistiques des personnes placées sous main de justice 1980 – 2014. http://www.justice.gouv.fr/art_pix/ppsmj_2014.PDF (Dernière consultation le 18 mai 2015).

[24] De BRUYN F, KENSEY A. Durées de détention plus longues Personnes détenues en plus grand nombre (2007-2013). Cahiers d'études pénitentiaires et criminologiques n°40. Direction de l'Administration Pénitentiaire. Septembre 2014. 12p

[25] Circulaire JUSK1340023C de la Direction de l'Administration pénitentiaire du 17 mai 2013 relative à la lutte contre la pauvreté en détention. Bulletin Officiel du Ministère de la Justice n°2013-05 du 31 mai 2013.

[26] OIP. Les conditions de détention en France. Rapport 2011. Paris : La découverte, 2012. 332p. Hors collection Social.

[27] CASSAN F, MARY-PORTAS F.-L. Précocité et instabilité familiale des hommes détenus. INSEE PREMIÈRE. Février 2002. www.insee.fr/fr/ffc/docs_ffc/IP828.pdf (Dernière consultation le 12 mai 2015).

[28] Ministère de la Justice et Ministère des Affaires sociales et de la Santé. Guide méthodologique sur la prise en charge sanitaire des personnes placées sous main de justice. Paris, novembre 2012, 368 p

[29] Le contrôleur général des lieux de privation de liberté, Rapport d'activité 2011. p. 148.

[30] BOUSSARD S, Les droits de la personne détenue, Dalloz, coll. "Thèmes et Commentaires", 2013.

[31] Pôle Enseignement de la Direction de l'Administration Pénitentiaire. L'enseignement en milieu pénitentiaire Rapport sur l'année 2013. Disponible sur http://www.justice.gouv.fr/art_pix/Bilan_enseignement_2013.pdf (Dernière consultation le 12 mai 2015)

[32] BRILLET E. Vieillesse Carcérale. Cahiers d'études pénitentiaires et criminologiques n°38. Direction de l'Administration Pénitentiaire. Octobre 2013. 6p

[33] DÉSESQUELLES A. et le groupe de projet HID-prisons (2002). « Le handicap est plus fréquent en prison qu'à l'extérieur ». Insee Première n°854. Juin 2002.

[34] MILLY B. L'enseignement en prison : du poids des contraintes pénitentiaires à l'éclatement des logiques professionnelles. Déviance et société, vol 28. 2004

[35] Ministère de la justice. Direction de l'Administration pénitentiaire. L'administration pénitentiaire en France. Paris, juillet 2007. 18 p

[36] CHODORGE G, NICOLAS G, COLIN M, FUCHS D. Rapport sur l'amélioration de la prise en charge sanitaire des détenus. Haut Comité de la Santé Publique. Janvier 1993. 85p. Disponible sur www.hcsp.fr/Explore.cgi/Telecharger?NomFichier=hc001097.pdf (Dernière consultation le 14 mai 2015.)

[37] CHIRON E., JAUFFRET-ROUSTIDE M., LE STRAT Y., CHEMLAL K., VALANTIN M.-A., SERRE P. et al. Prévalence de l'infection par le VIH et le virus de

l'hépatite C chez les personnes détenues en France. Résultats de l'enquête PREVACAR 2010. BEH, 2013, n° 35-36 : p. 445-450. Disponible sur : http://www.invs.sante.fr/beh/2013/35-36/pdf/2013_35-36_3.pdf (Dernière consultation le 5 mai 2015)

[38] FIGONI J, ANTOINE D, CHE D. les cas de tuberculose déclarés en France en 2009. Bulletin épidémiologique hebdomadaire, 2011, n°22. p258-260. Disponible sur : http://www.invs.sante.fr/content/download/8591/64670/version/4/file/BEH_22_2011.pdf (Dernière consultation le 12 mai 2015)

[39] DECCACHE A. Education du patient : comprendre les besoins du patient, communication orale CIESP, novembre 2008, disponible sur : http://www.educationdupatient.be/ciesp/ppt/Presentation_CIESP_26_fevrier_2009_00.ppt (Dernière consultation le 12 mai 2015))

[40] Haut Conseil de la Santé Publique. La prise en charge et la protection sociale des personnes atteintes de maladie chronique. Rapport. Novembre 2009

[41] PIRES A, TREMBLAY JM.. Échantillonnage et recherche qualitative: essai théorique et méthodologique. Éd. numérique, 9 juillet 1997, Chicoutimi, Québec, Canada. Disponible sur classiques.uqac.ca/contemporains/.../echantillon_recherche_qual.doc (Dernière consultation le 17 mai 2015)

[42] AIDES. Rapport d'évaluation MAEVA. Programme d'éducation thérapeutique dédiée aux personnes séropositives au VIH et/ou au VHC avec ou sans addiction, et à leurs proches. Maison d'arrêt de Nîmes. Rapport. Septembre 2012

[43] PERNICE L, PALLIER. L, COUPAT P. L'éducation thérapeutique en milieu carcéral : utopie ou réalité ? Quelles spécificités ?. 13^e Journées Régionales d'Échanges en Éducation du Patient. Montpellier 3-4 Avril 2014. Disponible sur www.chu-montpellier.fr/.../user.../livret_des_abstracts_13emes_JRE.pdf (Dernière consultation le 23 mai 2015)

[44] LORENZO P. De l'éducation thérapeutique du patient en milieu pénitentiaire. Pratique et organisation des Soins. 2008;39(1):13-22 . Disponible sur http://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/Education_therapeutique_du_patient_en_prison_01.pdf (Dernière consultation le 23 mai 2015)

[45] Fédération Addiction. Association des Professionnels de Santé Exerçant en Prison. (A.P.S.E.P.). Association des Professionnels des Addictions en Milieu Carcéral. (A.P.A.C.). Soins des personnes détenues. Octobre 2014 ; 64p.

[46] HERBOURG C. Élaboration d'un programme d'éducation thérapeutique du diabète de type 2 adapté au milieu carcéral. Thèse d'exercice : Pharmacie : Lorraine : 2013

[47] Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des Femmes. Politique de santé pour les personnes placées sous main de justice. Plan d'actions stratégiques 2010-2014. 86 pages

[48] RICOME N, OBAYON A, DEDREYSTERE S, VALLMAIO R, TABURET AM, BOCQUENTIN M. Éducation thérapeutique des patients sous AVK en milieu hospitalier et carcéral : bilan d'activité. *Le pharmacien hospitalier et clinicien*. 2013;48:256-284

[49] GAY B, DEMEAUX JL, MARTY ML. Éducation thérapeutique du patient en médecine générale. L'étude ETHICCAR : faisabilité et évaluation chez le patient à risque cardiovasculaire . *Médecine*. 2009;5(1):42-46.

[50] Fédération Nationale d'Hébergements VIH et autres pathologies. Développer l'éducation thérapeutique du patient dans les appartements de coordination thérapeutique. Guide de mise en place d'une démarche formalisée d'éducation thérapeutique du patient (ETP) dans les appartements de coordination thérapeutique (ACT). Septembre 2013. Disponible sur http://www.federationaddiction.fr/wp-content/uploads/2013/09/Guide_ETP_FNH_VIH.pdf (dernière consultation le 24 mai 2015)

Annexes

Annexe 1 : Description du programme d'éducation thérapeutique de l'Unité sanitaire du Centre Pénitentiaire de Gradignan

Le programme ETP

Établissement: Unité Sanitaire du Centre Pénitentiaire de Gradignan, Pôle Médico-Judiciaire, CHU de Bordeaux.

Intitulé de l'action : Prendre soin de soi, éducation thérapeutique des patients détenus atteints de pathologies chroniques.

Ce programme répond à des préconisations nationales (Guide méthodologique, prise en charges sanitaire des personnes placées sous main de justice] et régionales (SROS détenus, ARS Aquitaine].

Les pathologies virales (VHC, VIH] ont une prévalence plus élevée en prison qu'en population générale (Enquête Prevacar). La prévalence des pathologies non infectieuses en milieu carcéral est mal connue, les plus fréquemment observées étant les maladies cardiovasculaires, respiratoire, asthme et diabète (« La santé des personnes entrées en prison en 2003 ». Etudes et résultats, n°386, mars 2005).

Ces études relevaient que la population incarcérée présente des marqueurs de précarité en ce qui concerne le logement, la couverture sociale, l'emploi, la formation... L'apport d'une assistante sociale dans l'équipe éducative est de ce fait très enrichissant.

C'est sur la base de ces constatations qu'il a été décidé de s'orienter vers ces différentes pathologies chroniques dans leurs dimensions médicales et sociales.

1. L'équipe :

L'unité sanitaire du centre pénitentiaire de Gradignan est une structure du CHU de Bordeaux, qui appartient au pôle médico-judiciaire. Le chef de pôle est le Pr Sophie GROMB-MONNOYEUR.

La coordination et l'encadrement du programme sont assurés par le Dr Gildas LE PORT.

L'ensemble de ce projet est soutenu par l'équipe médicale, paramédicale (IDE, cadre de santé...) et l'assistante sociale de l'unité. L'équipe éducative pourra s'étoffer d'autres professionnels de l'équipe (masseur-kinésithérapeute, diététicienne...)

La conception de ce programme s'est faite en interdisciplinarité avec la participation des médecins, infirmiers, cadre de santé, pharmacien, assistante sociale aux différentes phases d'élaboration.

– **objectifs du programme d'éducation :**

2.1 Population concernée :

Le programme d'ETP s'adresse à des patients dont le suivi entre dans le cadre de la prise en charge d'une maladie chronique.

La population concernée est composée de :

Patients hommes ou femmes de plus de 18 ans incarcérés au centre pénitentiaire de Gradignan ayant une pathologie chronique avec un suivi médical irrégulier dans les 6 mois qui ont précédés l'incarcération.

Les pathologies concernées sont les pathologies cardio-vasculaires, le diabète de type I et II, les pathologies infectieuses (VIH, VHB, VHC] et respiratoires....

2.2 Les objectifs du programme d'éducation thérapeutique

Il s'agit d'un programme d'offre initiale en ETP. Les activités proposées dans le cadre de ce programme ont pour objectif de permettre au patient l'acquisition de connaissances et de compétences lui permettant de prendre en charge de manière active sa maladie, ses soins et sa surveillance en partenariat avec les soignants. Ainsi il se saisit du temps carcéral pour se réapproprier sa santé.

Le travail au quotidien de l'unité sanitaire (entretiens, soins, consultations...) permet une analyse des besoins des patients détenus atteints de pathologies chroniques.

1. Acquisition de compétences d'adaptation.
 - 1.1.1.comprendre la notion de pathologie chronique,
 - 1.1.2.comprendre les principes des traitements,
 - 1.1.3.comprendre le suivi clinique et paraclinique,
 - 1.1.4.savoir exprimer son vécu, les difficultés liées à la maladie,
 - 1.1.5.identifier les structures ressources et la place de chacune dans le réseau de soin,
 - 1.1.6.identification du médecin traitant
2. Acquisition et maintien par le patient de compétences d'auto-soins.
 - 2.1.1.comprendre l'ordonnance (validité, ALD...],
 - 2.1.2.savoir reconnaître les médicaments, leur nom, leur voie d'administration (per os, S/C...],
 - 2.1.3.savoir que faire en cas de rupture de traitement (perte d'ordonnance...)
 - 2.1.4.identifier les risques infectieux et les facteurs de risque cardio-vasculaire.
3. Acquisition de compétences de sécurité.
 - 3.1.1.prévention de l'entourage dans le cas des infections,
 - 3.1.2.connaître les moyens de protection vis-à-vis de soi et pour son entourage pour les pathologies infectieuses,
 - 3.1.3.savoir gérer les effets secondaires les plus fréquents,
 - 3.1.4.savoir identifier les situations de décompensation
4. les critères d'évaluation de l'atteinte de ces objectifs sont:
 - 4.1.1.l'adhésion des patients,
 - 4.1.2.le nombre d'hospitalisations liées à la maladie chronique durant le suivi,

4.1.3. la réalisation du suivi clinique et paraclinique du suivi des pathologies durant l'incarcération,

4.1.4. la préparation à la sortie en s'inscrivant dans un réseau de soin, et par l'accès au droit,

3. les modalités de mise en œuvre du programme d'ETP

Mode d'entrée:

Par le médecin lors de la consultation médicale initiale à l'entrée en prison.

Par tout professionnel de l'Unité sanitaire si le patient appartient à la population concernée par le programme d'ETP.

Parcours éducatif:

Diagnostic éducatif: il est réalisé de façon à mettre en évidence ce que les patients savent ou pensent savoir concernant leur pathologie, leur traitement, leur couverture sociale. Les attentes issues de ce diagnostic éducatif permettent d'établir le programme d'éducation de manière individuelle. Ainsi les freins et les leviers patients peuvent être évalués. Le parcours dans le programme est personnalisé, en adaptant son contenu, le passage par tous les ateliers n'étant pas obligatoire.

Atelier représentation de la santé : il s'agit d'un atelier de groupe qui comporte 5 patients maximum, pendant 45 minutes. Les patients expriment leur représentation de la « santé globale », ce qui permet d'identifier les attentes et les besoins.

Il peut ainsi y avoir une adaptation de la posture et du contenu des différents ateliers.

Atelier observance : il s'agit d'un atelier individuel, qui dure 45 minutes, qui a pour but d'autonomiser le patient dans la gestion de son traitement et de mieux se l'approprier afin de vivre avec et ainsi favoriser la réinsertion à la libération.

Atelier « s'orienter et comprendre ses droits sociaux » : il s'agit d'un atelier de groupe qui réunit 5 patients pour une durée de 45 minutes. Il permettra au patient de repérer les différentes institutions et leur rôle dans le parcours de santé.

Atelier réseau de soin : il s'agit d'un atelier de groupe, qui réunit 5 patients pour une durée de 45 minutes. Il permet au patient d'identifier les acteurs du réseau de soin, d'y trouver sa place et de le faire vivre.

Atelier Réduction des risques : il s'agit d'un atelier de groupe qui réunit 5 patients pendant 45 minutes. Lors de temps sont abordés les risques infectieux, cardiovasculaires (...) et leurs moyens de prévention. L'hygiène de vie est aussi un thème abordé.

Ces différents ateliers se font dans les locaux de l'infirmerie du centre pénitentiaire de Gradignan pendant les heures d'ouverture (7h30 à 18h) du lundi au vendredi et peut être adapté en fonction des intervenants. Ils sont élaborés de façon à accueillir des patients atteints de pathologies différentes. Une orientation des patients vers une consultation spécialisée intra-muros (psychiatrie, infectiologie, pneumologie, dermatologie, hépatologie...) ou au CHU de Bordeaux peut être proposée, ainsi qu'une prise en charge sociale. Le relai se fera vers le médecin traitant à l'issue de la détention et vers des structures de prise charge extérieures (ACT, PASS...)

Une évaluation par un questionnaire anonymisé concernant les réponses aux attentes des patients est incluse dans le programme ETP. L'analyse sera faite tout au long de l'année et synthétisée une fois par an pour restitution à l'équipe.

LE PARCOURS EDUCATIF

Séances	Objectifs	Intervenants équipe	Compétences Patients	Outils & Techniques d'animation	Evaluation Patients / Soignants éducateurs
Diagnostic Educatif (Temps dédié)	Mettre en évidence ce que les patients savent ou pensent savoir concernant leur pathologie, leur traitement..	IDE		Trame d'entretien	Trame de synthèse pour l'équipe
	Couverture sociale : Bilan : ce qu'ils comprennent du parcours du soins , système ? Identifier leur situation, attentes, éventuelles évolutions ?				
	Définir les objectifs négociés,				
	Permettre l'expression du vécu et des attentes				
Atelier 1 : « Représentation de la santé » (45 minutes) Collectif : 5 patients attendus	Expression des représentations de la « santé globale » des patients Identifier leurs attentes et besoins pour adapter une posture, adapter le contenu des ateliers...		comprendre la notion de pathologie chronique, savoir exprimer son vécu, les difficultés liés à la maladie	Photo-expression	Questionnaire d'évaluation patients : évaluation du déroulement de la séance (acquisition de compétences particulières, satisfaction du déroulement...)
Atelier 2 : « Atelier observance » (45 minutes) Collectif : 5 patients attendus	Connaitre les modalités du traitement, son but, ses principes de surveillance Gérer les imprévus, L'autonomisation du patient	IDE, pharmacien ou médecin	comprendre les principes des traitements, comprendre l'ordonnance savoir reconnaître les médicaments	La boite de médicament, l'ordonnance, mise en situation, Jeu vrai/faux	Evaluation du patient en fin de séance : Acquisition de compétences concernant son traitement

Séances	Objectifs	Intervenants équipe	Compétences Patients	Outils & Techniques d'animation	Evaluation Patients / Soignants éducateurs
Atelier 3 : « s'orienter et comprendre ses droits sociaux » (45 minutes) Collectif : 5 patients attendus	Repérage des institutions et missions dans le parcours de santé	En binôme : assistante sociale, médecin, IDE	identifier les structures ressources et la place de chacune dans le réseau de soin	Séance établie à partir d'un cas concret, permettant de décliner les différents acteurs et organismes, avec une reprise du cheminement en fin de séance	Questionnaire d'évaluation patients : évaluation du déroulement de la séance (acquisition de compétences particulières, satisfaction du déroulement...)
Atelier 4 : « réseau de soin » (45 minutes) Collectif : 5 patients attendus	Identifier les acteurs du réseau de soin, connaître les limites et le rôle de ces acteurs, Les solliciter à bon escient Se repérer dans le réseau de soins, Faire vivre son réseau,	En binôme : Tout professionnel de l'unité sanitaire, présence de 2 professions différentes	identifier les structures ressources et la place de chacune dans le réseau de soin identification du médecin traitant	méta-plan	Questionnaire d'évaluation patients : évaluation du déroulement de la séance (acquisition de compétences particulières, satisfaction du déroulement...)
Atelier 5 : « Réduction des risques » (45 minutes) Collectif : 5 patients attendus	sensibilisation des patients sur les risques infectieux, cardiovasculaires ; sensibilisation à une bonne hygiène de vie	En binôme : médecin et IDE	identifier les risques infectieux et les facteurs de risque cardiovasculaire prévention de l'entourage dans le cas des infections.....	Jeu de questions/réponses sur le thème des pathologies infectieuses, des facteurs de risque cardiovasculaires et de l'hygiène	Evaluation du patient en fin de séance : Acquisition de compétences concernant son traitement

Annexe 2 : Trame du bilan éducatif du Centre d'exploration, de prévention et de traitement de l'athérosclérose (CEPTA) du CHU de Bordeaux

Le bilan éducatif est un entretien individuel réalisé par l'infirmière ou la diététicienne du CEPTA. Si vous souhaitez préparer cet entretien voici les questions que le professionnel de santé est susceptible de vous poser afin de mieux vous connaître et répondre au mieux à vos attentes.

Qu'est-ce qui vous paraît important au niveau de votre santé ? Quelles sont les répercussions de votre maladie (et/ou de votre handicap) sur votre vie quotidienne ?

Que savez-vous sur CETTE maladie ?

Quelles sont les causes de CETTE maladie ? Parlez-moi des facteurs qui peuvent influencer l'évolution de CETTE maladie ?

« Qu'est-ce que vous connaissez des signes, symptômes possibles de CETTE maladie ? »

Que pouvez-vous me dire à propos des médicaments de CETTE maladie ?

Quelle est selon vous l'évolution possible de CETTE maladie ? En quoi le traitement peut influencer cette évolution ?

Et vous, comment voyez-vous l'évolution possible de VOTRE maladie ? Pensez-vous que VOTRE maladie est stabilisée ou en évolution ? » Comment cotez-vous sur une échelle de 1 à 10 la gravité de VOTRE maladie ? (1 étant pas grave du tout-10 étant la maladie la plus grave que vous pouviez imaginer)

Comment surveiller VOTRE santé ? Quels sont les examens ou les consultations que VOUS avez à faire pour surveiller votre santé ? A quelle fréquence ?

Depuis VOTRE accident qu'est ce qui a changé dans VOTRE comportement ? Dans VOTRE vie ? Avec VOTRE entourage ? VOTRE manière de voir les choses est elle modifiée ? Qu'est ce qui est difficile pour vous ?

Comment évaluez-vous votre degré de stress ou d'anxiété ? Vous qualifieriez vous de quelqu'un de nerveux, d'anxieux ? Comment faites vous pour gérer les situations stressantes ?

Quelle est VOTRE situation familiale ? Parlez-moi de VOTRE situation professionnelle ? Comment occupez VOUS VOS journées ?

Quels sont SELON VOUS les comportements favorables à VOTRE santé ?

D'après VOUS qu'est ce qui dans votre façon de vivre peut être à risque pour votre santé ?

Quels sont VOS projets et VOS sources de motivation ? Avez-vous des objectifs particuliers pour votre santé ? Quels sont vos objectifs ?

Qu'attendez-vous de votre hospitalisation au CEPTA ? Quelles sont vos attentes /cette semaine ?

Annexe 3 : Le Score EPICES

Les 11 questions du score Epices

N°	Question	Oui	Non
	Rencontrez-vous parfois un travailleur social ?	10,06	
	Bénéficiez-vous d'une assurance maladie complémentaire ?	-11,83	
	Vivez-vous en couple ?	-8,28	
	Etes-vous propriétaire de votre logement ?	-8,28	
	Y-a-t-il des périodes dans le mois où vous rencontrez de réelles difficultés financières à faire face à vos besoins (alimentation, loyer, EDF...)?	14,80	
	Vous est-il arrivé de faire du sport au cours des 12 derniers mois ?	-6,51	
	Etes-vous allé au spectacle au cours des 12 derniers mois ?	-7,10	
	Etes-vous parti en vacances au cours des 12 derniers mois ?	-7,10	
	Au cours des 6 derniers mois, avez-vous eu des contacts avec des membres de votre famille autres que vos parents ou vos enfants ?	-9,47	
	En cas de difficultés, il y a t-il dans votre entourage des personnes sur qui vous puissiez compter pour vous héberger quelques jours en cas de besoin ?	-9,47	
	En cas de difficultés, il y a t-il dans votre entourage des personnes sur qui vous puissiez compter pour vous apporter une aide matérielle ?	-7,10	
	Constante	75,14	
	Total		

Calcul du score : chaque coefficient est ajouté à la constante si la réponse à la question est oui.

Le score est continu, il varie de 0 (absence de précarité) à 100 (maximum de précarité). Le seuil de 30 est considéré comme le seuil de précarité selon EPICES.

Annexe 4 : Version « finale » du guide d'entretien élaboré et utilisé pour l'étude

Bonjour, je m'appelle Mareme KANDJI, je suis médecin généraliste. Je travaille actuellement sur ma thèse afin d'obtenir le diplôme de Docteur en Médecine.

J'aimerais m'entretenir avec vous sur vos problèmes de santé, sur la façon dont vous vous en occupiez avant d'arriver en détention, la façon dont vous vous en occupez maintenant, la façon dont vous envisagez de vous en occuper à votre sortie et les moyens qui selon vous pourraient vous aider à améliorer cette prise en charge.

J'aurai pour cela des questions à vous poser. Elles couvrent le soin, le médical mais aussi des questions portant sur vous, votre mode de vie. Ces dernières questions sont importantes pour mieux vous connaître.

Tout ce que vous me direz restera tout à fait anonyme. J'aurai besoin de reproduire vos propos mais tous les éléments susceptibles de permettre votre identification seront tronqués.

Avez des questions à me poser sur cette enquête ?

Accepteriez-vous de participer à ce travail ?

Nous pouvons arrêter à tout moment si vous le désirez. Si certaines questions vous dérangent, n'hésitez pas à me le faire savoir.

A tout moment vous pouvez revenir sur votre décision de participer à cette étude.

– **Connaissances sur la maladie et le traitement** :

Que savez vous de votre maladie?

Quels sont les traitements et/ou conseils qui vous ont été donnés ?

Comment se surveille l'évolution de votre maladie :

Qui sont les acteurs de la prise en charge de votre maladie et de vos traitements ?

– **Environnement socio-professionnel**

Quelle est votre situation familiale ?

Où et avec qui vivez-vous habituellement ?

Quel est votre emploi ?

Votre famille, amis sont-ils au courant de votre maladie ?

Bénéficiez-vous d'une assurance maladie ?

Bénéficiez-vous d'aides sociales ?

Au cours de la dernière année, vous est-il arrivé :

- D'avoir des difficultés à faire face à vos besoins financiers ?
- De rencontrer des travailleurs sociaux et/ou associations ?
- D'avoir des loisirs (sport, vacances, cinéma, spectacles, etc...) ?
- De vous retrouver en famille ?

– **Vécu de la maladie**

Actuellement qu'est ce qui vous préoccupe le plus ?

Et actuellement, qu'est ce qui vous préoccupe concernant :

- votre maladie ?
- votre traitement ?

Selon vous, quel est l'impact de votre maladie et/ou du traitement sur votre vie quotidienne ?

Comment organisez-vous votre vie en détention ?

Selon vous, quel est l'impact de la détention sur votre vie quotidienne ?

Quelles sont les difficultés auxquels vous avez pu être confronté en rapport avec votre maladie en détention depuis le début de votre prise en charge ?

– **Gestion de la maladie :**

Dans le cadre de la prise en charge de votre maladie, qu'attendez-vous de l'équipe soignante qui vous prend en charge ici ?

En quoi, d'après vous, votre maladie est-t-elle mieux ou moins bien prise en charge en détention ou à votre sortie ?

Que voudriez-vous mieux connaître pour mieux gérer la maladie et son traitement ?

Quels sont les thèmes qui, d'après vous, pourraient être utiles pendant les ateliers organisés par l'UCSA pour aider à la gestion et la prise en charge de la maladie ? Sous quelle(s) forme(s)

Comment, d'après vous, pourrait s'organiser un relais de ces activités en ville, quand vous serez sorti ? Avec quels intervenants ?

– **Projection dans l'avenir**

Comment envisagez-vous l'avenir ?

Selon vous, comment aura évolué votre maladie à votre libération ?

Comment envisagez-vous la prise en charge de votre maladie à votre libération ?

En cas de difficultés (financières, logement, etc...), y a-t-il dans votre entourage des personnes sur qui vous puissiez compter pour vous aider ?

Appréhendez-vous votre libération ?

Quels sont vos projets ?

– **Synthèse de l'entretien**

Au terme de cet entretien comment vous sentez-vous ? Quel est votre ressenti ?

Y a-t-il des éléments en rapport avec la santé que l'on a pas abordé mais qui vous paraissent pertinent ?

Avez-vous des questions à me poser ?

**Annexe 5 : Caractéristiques sociodémographiques avant l'arrivée en détention
des patients interviewés**

Sexe	
Hommes	21
Femmes	0
Age moyen	
56,04 ans (38-80 ans)	
Statut Marital	
En couple	6
Seul	15
Parentalité	
Ayant des enfants	18
Vivant avec leurs enfants	8
N'ayant pas d'enfants	3
Statut professionnel	
Sans qualification professionnelle	4
Actif	5
Sans emploi	2
Statut d'adulte handicapé	4
Retraité	6

Type de Logement	
Hébergé / Sans logement	6
Appartement	8
Maison	7
Aides sociales perçues	
Aucune	10
RSA	5
AAH	4
Pension de retraite	6
APL	1
Ne sait pas	1
Difficultés financières réelles	
Rare	4
Parfois	7
Fréquent	10
Recours à des organismes d'action sociale	
Non	7
Oui	14
Maintien de loisirs	
Non	6
Oui	15
Fréquence des contacts familiaux	
Rare	6
Parfois	2
Fréquent	13

SERMENT MEDICAL

Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer leurs consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera.

Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses : que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque.

Title

Assessment of educational needs of detained patients carrying a chronic disease
Prospects for the development of an appropriate offer of therapeutic education during the
time of detention in the penitentiary centre of Bordeaux Gradignan

Resume

Background: Therapeutic education (ETP) must adapt to the requirements as to the place of life, socio-economic level, education of patients. In French prisons, chronic diseases (excluding infectious) are very little studied, much less the needs of detained patients who are carriers.

Objectives: The aim of this study was to assess the educational needs of detained patients carrying a chronic illness, their interest in an educational offer and to propose ways to program content

Method: Semi-structured interviews were conducted with detained patients supported by the Health Unit of the Penitentiary Center of Bordeaux Gradignan.

Results: The needs expressed by the patients concerned the knowledge of the disease and monitoring principles, management of anxiety associated with the disease, changes in lifestyle, access to health care system and cooperation in the care . The prison context affected the nature of the needs. For patients, the ETP would allow to learn and interact with caregivers as well as patients. Their penal situation made it difficult to grasp the future. However, patients wanted to continue care at the exit, aided by their general practitioner (GP) that was like the switchman of their care network. Relays cited for the ETP at the exit were the GP and the associative network. However this project would be based on their social situation at the exit

Conclusion: An educational program in detention appears necessary and expected by the interviewed patients. It would be a way for them to redefine their relationship to disease, better living detention and to monitor relay output through a better knowledge of the healthcare system. Despite the doubts related to the exit, their confidence in their general practitioner makes him a privileged interlocutor for relay monitoring and the ETP

Achévé d'imprimer à Mérignac par
EDITIONS BERGERET
by **COPYMÉDIA** 05 56 99 50 22
23 rue Francisco Ferrer - 33700 Mérignac
www.editions-bergeret.com
Juin 2015

Résumé

Introduction : L'éducation thérapeutique (ETP) doit s'adapter aux besoins comme au lieu de vie, au niveau socio-économique, scolaire des patients. Dans le milieu carcéral français, les pathologies chroniques (sauf infectieuses) sont très peu étudiées et encore moins les besoins des patients détenus qui en sont porteurs.

Objectifs : Le but de cette étude était d'évaluer les besoins éducatifs des patients détenus porteurs d'une maladie chronique, leur adhésion à une offre éducative et de pouvoir proposer des pistes pour le contenu du programme

Méthode : Des entretiens semi-directifs ont été réalisés auprès de patients détenus pris en charge par l'Unité Sanitaire du Centre Pénitentiaire de Bordeaux.

Résultats : Les besoins exprimés par les patients portaient sur la connaissance de la maladie et des principes du suivi, la gestion des angoisses liées à la maladie, la modification des habitudes de vie, l'accès au système de soins et la coopération dans le soin. Le contexte carcéral influait sur la nature des besoins qui relevaient de compétences d'adaptation. Pour les patients, l'ETP permettrait d'apprendre et d'échanger avec des soignants et entre patients. Leur statut pénal compliquait la perception de l'avenir. Toutefois, les patients voulaient poursuivre le soin à la sortie, aidés par leur médecin généraliste qui était l'aiguilleur de leur réseau de soins. Les relais évoqués pour l'ETP à la sortie étaient le médecin généraliste et le réseau associatif. Cependant ce projet serait fonction de leur situation sociale à la sortie

Conclusion : Un programme d'ETP en détention semble nécessaire et attendue par les patients interviewés. Il serait un moyen pour eux de redéfinir leur rapport à la maladie, de mieux vivre la détention et d'assurer le relais de suivi à la sortie par une meilleure connaissance du système de soins. Malgré les doutes liés à la sortie, leur confiance envers le médecin traitant en fait un interlocuteur privilégié pour le relais du suivi et de l'ETP.

Discipline

Médecine Générale

Mots-clés

**Éducation Thérapeutique – Milieu carcéral – Besoins Éducatifs – Patients détenus
Adaptation à la maladie – Préparation à la sortie – Réseau de soins – Médecin généraliste**

Adresse de l'UFR

Université de Bordeaux - UFR des Sciences Médicales
146 rue Léo Saignat 33076 Bordeaux Cedex