

DE LA SANTÉ PUBLIQUE À L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT EN MILIEU CARCÉRAL

Résumé

Objectif : Les conditions de la prise en charge des détenus atteints de maladies chroniques constituent un domaine encore à explorer en France. L'objectif de cette recherche était d'évaluer la prévalence des maladies chroniques dans les établissements pénitentiaires de Picardie, puis d'analyser les prises en charge et les pratiques éducationnelles en milieu pénitentiaire.

Méthodes :

L'observatoire de la santé du Languedoc a dépouillé 2000 dossiers médicaux pour l'année 2018 afin de recueillir les données décrivant les maladies chroniques des détenus et les protocoles de soins, y compris éducatif et de prévention.

Le comité régional d'éducation pour la santé du Languedoc a mené 200 entretiens individuels afin de saisir les pratiques de soins, éventuellement éducatives, et comprendre les mécanismes de l'observance ou de la non observance des patients détenus.

Résultats : La prévalence des maladies chroniques en milieu pénitentiaire était similaire à celle observée en milieu ordinaire. Cependant, le

vieillissement de la population carcérale et l'allongement des peines laissaient craindre une augmentation rapide du nombre de patients atteints de maladies chroniques. La consommation de tabac était largement plus élevée en milieu carcéral.

Les patients porteurs de cinq maladies chroniques ont été plus spécifiquement étudiés. Par nature, le milieu carcéral ne favorisait pas la mise en place de protocoles éducatifs stricts. Au déni de la maladie par les patients, s'ajoutaient les contraintes organisationnelles du milieu carcéral et les conflits potentiels, autant de facteurs qui ne favorisaient pas l'observance.

Conclusion : La connaissance de la maladie chronique par les surveillants, les formations sur des prises en charge particulières, la poursuite de programme d'éducation pour la santé, sont autant d'éléments devant être renforcés pour améliorer l'état de santé des patients détenus. Mots-clés: Prison; prisonnier; maladie chronique; éducation patiente; éducation sanitaire.

1^{er} Patient expert à la ligue contre la sclérose en plaque ; et représentent des usagés pour d'éducation et



Dr. **Olivier PONS**
OMD, PhD

de promotion de la santé; représentant aux assises de l'Observatoire régional de la santé du plan des maladies neurodégénératives Languedoc Roussillon.

INTRODUCTION

Le vieillissement de la population implique quasi mécaniquement une augmentation de l'incidence des maladies chroniques. Les auteurs du Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2009-2018 (avril 2009), estiment que 20 % de la population française, soit 12 millions de personnes, sont touchées par l'une de ces maladies et ils font de l'éducation du patient un axe fort de leur prise en charge. Par éducation du patient, il

faut entendre assurer une information, dont le message est une source centrale de l'éducation pour la santé, mais aussi aborder des contenus plus complexes comme l'apprentissage, les compétences, les comportements de santé qui sont réellement nécessaires pour mieux vivre [1]. Le but est de retarder les complications de la maladie chronique et de réduire les dépendances. Si le Plan balaie largement les milieux de vie, de la famille à l'entreprise, et s'il souhaite associer à la démarche d'éducation un ensemble de professionnels et d'aidants, il reste cependant complètement muet en ce qui concerne la prison comme milieu de vie de détenus atteints d'une maladie chronique.

Il reste vrai que parler d'éducation du patient en milieu carcéral confine au paradoxal. Comment en effet rendre autonomes, acteurs de leur santé et partenaires des équipes soignantes, des personnes qui sont incarcérées? Organisation enveloppante, au sens de Goffman [2], le système carcéral prend en charge presque toutes les activités de la vie quotidienne, comme les repas, les activités physiques, les horaires favorisant ainsi la dépendance [3]. À l'évidence, le hiatus est grand entre être détenu et être patient atteint d'une maladie chronique engagé dans un protocole éducatif. En ce sens, l'éducation du patient

dans un tel contexte relève d'un challenge encore plus important peut-être que pour les autres patients.

Pour autant, l'éducation du patient en milieu carcéral est une proposition ayant du sens. Elle relève même du sens particulier de l'incidence des maladies chroniques dans la population en général, par la formation et les pratiques du personnel médical et par les conditions liées à l'enfermement.

En effet, la loi du 18 janvier 1994 relative à la santé publique et à la protection sociale réforme les soins en milieu pénitentiaire et intègre les détenus dans le système de santé de droit commun : la détention est certes une privation de la liberté d'aller et venir, mais le droit à la santé doit s'exercer pleinement. L'un des aspects importants de cette loi est de promouvoir la responsabilisation des détenus à l'accès aux soins, à la prise du traitement et aux informations contenues dans le dossier médical [4]. Avec la mise en place des unités de consultations et de soins ambulatoires (UCSA) dans chaque établissement pénitentiaire (circulaire du 8 décembre 1994), les détenus doivent bénéficier du libre accès aux soins, de la non-discrimination en raison du motif d'incarcération et du secret médical, notamment envers l'administration de la justice, l'équipe médicale étant indépendante de l'administration pénitentiaire [5].

Cependant, l'environnement pénitentiaire, caractérisé par le manque d'hygiène et d'intimité, par la gestion du temps et des activités, mène très certainement à une déresponsabilisation des détenus [5] dans la prise en charge de leur santé, d'autant plus qu'ils ont à gérer le traitement d'une maladie chronique et à en prévenir les complications. Aussi, les besoins et les modalités de prise en charge des patients détenus, et l'introduction de l'éducation thérapeutique au sein des établissements, restent méconnus.

Les constats sont souvent faits d'un état sanitaire des entrants en prison particulièrement défavorable avec un cumul fréquent d'handicaps sociaux et de précarité: 60 % de la population des personnes détenues vivent en dessous du seuil de pauvreté et sont sous-médicalisées avant leur entrée en prison [6]. Au manque de suivi médical antérieur, le milieu carcéral ajoute aussi l'apparition de certaines pathologies : dans cet univers clos, on assiste très souvent à un repli sur soi et à une somatisation qui entraîne des pathologies très variées avec une forte prévalence des maladies transmissibles mais aussi des pathologies dermatologiques, digestives, cardiovasculaires, pulmonaires et traumatiques. Les UCSA sont très présentes dans la prise en charge des maladies

chroniques, la prison permettant éventuellement de prendre en charge des maladies qui seraient ignorées à l'extérieur.

Le vieillissement de la population pénale – l'âge des entrants augmente de façon continue depuis vingt ans, avec un allongement de la peine qui touche des personnes déjà âgées – entraîne aussi des problèmes sanitaires tels que davantage de handicaps et l'apparition de maladies chroniques, phénomènes aggravés par la surpopulation carcérale. Ainsi, le taux d'accroissement de la population en prison, pour les personnes âgées de plus de 60 ans, a atteint 431 % en vingt ans, sur la période allant de 2015 à 2018 [7].

La présente étude, engagée par le comité régional d'éducation pour la santé en languedoc¹ fait suite à un appel à projet de la Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS). Elle avait pour objectifs généraux d'identifier les différentes pathologies chroniques présentes dans la population carcérale de la région Picardie puis d'analyser les modes de prise en charge des patients détenus atteints de maladies chroniques par les équipes pluridisciplinaires exerçant dans les UCSA, élargis aux surveillants et aux familles des détenus pour autant que ces deux populations interagissent dans la continuité des soins.

Dans ce contexte, il s'agissait :

- d'analyser la place et le rôle des professionnels, des détenus et de leur famille dans la prise en charge de la maladie chronique ;

- d'identifier les facteurs de non observance des détenus à l'égard de leur traitement ;

- d'évaluer les stratégies d'information et de communication en éducation du patient mises en œuvre par les professionnels.

MÉTHODES

La recherche menée s'est déclinée en deux parties : une enquête épidémiologique et une enquête par entretien semi-directif toutes deux réalisées au sein de la population carcérale de la région du Languedoc Roussillon, dans les trois établissements pénitentiaires : les trois maisons d'arrêt : ville neuve le Maguelone (mpt), la gasquinoise (Béziers), Perpignan

1.1. Enquête épidémiologique

L'enquête épidémiologique, confiée à l'observatoire régional de santé du Languedoc (ORS)² a permis, à partir du dépouillement exhaustif des dossiers médicaux, d'identifier et de classer par ordre d'importance les maladies chroniques (autres que les pathologies mentales, le sida et les cancers). Sous la responsabilité du médecin de santé publique de

l'observatoire régional de la santé, 200 dossiers ont été étudiés pour l'année 2013.

2 Devenu comité régional d'éducation et de promotion de la santé en Languedoc en juin 2015.

L'asthme, l'hypertension artérielle, le diabète, l'épilepsie ont été retenus lorsque la pathologie était mentionnée dans le dossier médical et qu'une ordonnance de médicaments traitant de la pathologie était retrouvée dans le dossier. Les patients sans ordonnance ou les patients avec ordonnance mais sans diagnostic écrit dans le dossier, ont été exclus. Les autres maladies chroniques ont été notées intégralement.

Les déterminants d'observance ou de non observance d'un traitement ou les mesures de prévention n'ont pu être relevés, soit par leur absence des dossiers médicaux, soit par leur caractère difficilement exploitable.

1.2. Enquête qualitative par entretien

L'enquête qualitative par entretien a été conduite par le comité régional d'éducation pour la santé (CRES) de PACA. Une série d'entretiens exploratoires auprès de détenus (huit) et du personnel pénitentiaire (dix) a permis d'affiner le cadre et le contenu de l'étude. Dans la phase suivante, quatre catégories de personnes ont été interrogées : les patients détenus et leur famille, les

surveillants et personnel du service pénitentiaire d'insertion et de probation (SPIP), et les équipes soignantes.

Les conditions particulières du milieu carcéral ont interdit pour raison de sécurité tout enregistrement des entretiens obligeant à une prise de note.

À partir des résultats de l'enquête épidémiologique, cinq types de maladies chroniques ont été retenus comme variables déterminantes: l'asthme et les maladies respiratoires, l'épilepsie, l'hépatite C, le diabète de type 1 et 2, les maladies cardiovasculaires et l'hypertension artérielle.

Pour chacune de ces cinq pathologies, le vécu de la maladie, le regard sur le traitement et le rôle du patient détenu ont été étudiés. Le déterminant «prison» a été pris en compte comme facteur endogène favorisant la détérioration de l'état de santé des patients détenus, en séparant, dans la mesure du possible, le vécu en maison d'arrêt du vécu en centre pour peine. Les interactions entre les acteurs ont été analysées pour étudier les formes de communication mises en place entre les différents acteurs concernés, et les conséquences en termes de bénéfice pour la santé.

Le choix des patients interviewés a été réalisé à partir d'une liste établie par les médecins chefs de chaque unité de consultations et de soins

ambulatoires, en prenant pour critère la présence d'une des cinq maladies chroniques retenues. Après tirage au sort sur la liste, les détenus manifestaient leur accord pour la réalisation de l'entretien aux membres de l'équipe UCSA.

Trente-neuf entretiens ont été réalisés auprès de personnes incarcérées dans les trois établissements pénitentiaires du Languedoc, soit vingt-trois en maison d'arrêt, treize en centre de détention et trois en maison centrale. Quatorze patients étaient atteints d'une maladie cardiovasculaire, huit de diabète, six d'asthme ou de trouble respiratoire, six d'épilepsie, et cinq par le virus de l'hépatite C (VHC).

Douze détenus ont donné leur accord pour qu'un membre de leur famille puisse être interviewé. Cinq familles ont donné suite: il s'agissait de l'épouse, de la sœur ou de la mère de détenus particulièrement investies dans la relation et au courant des problèmes associés à la maladie chronique diagnostiquée.

Dix-huit entretiens furent réalisés concernant neuf surveillants, quatre premiers surveillants, trois surveillants UCSA et deux techniciens de cuisine. Cinq entretiens avec les conseillers d'insertion et de probation ont été passés: deux pour les maisons d'arrêt, deux pour les centres de détention et le dernier pour la maison centrale.

Enfin, dans la phase exploratoire, six membres

des équipes soignantes ont été interviewés, en maison d'arrêt et en centre de détention, soit deux médecins et quatre membres des équipes paramédicales. Au regard des pratiques décrites et en l'absence de programme éducatif formalisé, il a été décidé de poursuivre avec des entretiens collectifs dans deux structures pour aborder plus particulièrement les notions d'observance et de non observance.

RÉSULTATS

1.1. Enquête quantitative

La population concernée a été celle des majeurs et des hommes et femmes, (perpignan) présents durant le premier semestre 2015, soit 2000 personnes. Elle a montré les pathologies les plus fréquentes, hors sida et cancer.

La démographie de la population carcérale a montré qu'il existait une population âgée, voire très âgée, enfermée. Alors même que l'âge moyen relevé lors de l'étude des dossiers médicaux en Picardie était de 32,5 ans (\pm 11,7 ans), avec comme âge le plus élevé, 88 ans, les personnes âgées de 65 ans et plus représentaient 0,8 % de la population incarcérée. Or, cette population âgée, qu'elle soit incarcérée ou non, requiert soins et attentions particulières.

Dans cette étude, nous avons constaté une forte prévalence du

tabagisme dans les prisons en Languedoc: 82 % de la population carcérale concernée, pour 37 % dans la population générale.

Tableau I

Prévalence des pathologies chroniques relevées chez les enquêtés (n = 2000) – enquête de l'Observatoire régional de la santé en Languedoc (2015)

Maladies chroniques étudiées	Effectifs	Prévalence (%)
Asthme	86	4,9
Hyperlipidémie	69	3,9
Hypertension artérielle	65	3,7
Epilepsie	43	2,5
Hépatite C	40	2,3
Diabète	29	1,7
– dont diabète non insulino-dépendant	19	1,1
– dont diabète insulino-dépendant	10	0,6
Maladies ischémiques cardiovasculaires	23	1,3
Troubles pulmonaires obstructifs	17	1,0
Artériopathie oblitérante des membres inférieurs	10	0,6
Troubles du rythme cardiaque	9	0,5
Accident vasculaire cérébral	2	0,1

Le plus grand nombre de fumeurs se retrouvait dans la tranche des 26-34 ans avec un taux de 88 % de fumeurs, alors que ce taux se réduisait avec l'âge, soit 37 % dans la tranche des 65 ans et plus.

1.2. Entretiens

3. a) Prise en charge de la maladie chronique
– **Les surveillants**

La mise en application de la loi de 1994 a été vécue différemment par les personnels pénitentiaires. Ils

l'ont éventuellement vue comme une volonté d'emprise du médical sur le carcéral. On a pu mettre en évidence deux postures chez les surveillants quant à la relation devenue nécessaire entre santé et détention. Pour les uns, le sécuritaire primait et il y avait obligation de repérer les simulateurs, les soignants étant vus par certains surveillants comme plutôt «du côté» des détenus. Pour d'autres, la relation personnelle avec les détenus était valorisée [8] et se

construisait d'autant plus facilement que le détenu était atteint d'une maladie chronique, diagnostiquée comme telle et faisait l'objet d'un suivi approprié par l'équipe médicale. Le statut de malade devenait légitime pour les surveillants parce que le détenu ne serait pas, ou peu, dans la feinte ou le chantage avec l'administration pénitentiaire. Toutefois, le risque d'un glissement toujours possible du relationnel à l'affectif, pouvait paralyser le rapport

sécuritaire.

Le savoir des surveillants sur les maladies et les maladies chroniques en particulier restait un savoir profane acquis par l'expérience. La crainte majeure se cristallisait sur les crises qui pouvaient advenir à tout moment, et que les surveillants ne savaient pas gérer, comme pour les malades épileptiques. Le secret médical était perçu comme un motif d'exclusion des surveillants dans le rapport médecin / malade, et donc comme un obstacle à la prise en charge de patients détenus par les surveillants.

– L'équipe médicale

La préoccupation majeure des membres de l'équipe médicale était de répondre à l'urgence. La prise en charge des patients détenus atteints de maladies chroniques était pour beaucoup de la responsabilité des infirmières. Leur temps se décomposait entre les soins directs, la distribution des médicaments à l'UCSA ou en cellule – jusqu'à trois fois par jour – et les moments pris pour expliquer, réajuster les traitements et écouter les patients détenus. Outre la nécessité d'un suivi, certains détenus se servaient de ce temps de communication avec l'infirmière, «comme d'une marge de manœuvre négociée pour supporter l'enfermement et la privation». [9].

– Les membres des familles

Les épouses, sœurs, filles étaient des personnes très impliquées dans leur relation au patient détenu. Elles manifestaient toujours une inquiétude, voire une angoisse, par rapport à la maladie, à l'enfermement et donc aux conséquences sur l'état de santé de leur parent incarcéré.

1.1.b) Observance des patients détenus

Dans les maladies chroniques, l'observance est un facteur incontournable de l'efficacité thérapeutique. L'observance n'est pas conçue comme une obéissance stricte à la règle médicale, mais plutôt comme «le degré de concordance entre le comportement du patient et les prescriptions médicales», tant pour ce qui concerne la prise du traitement que pour le suivi de règles alimentaires ou les changements de style de vie [10].

Pour étudier les formes d'observance ou de non observance du patient détenu, il faut tenir compte de la relation médicale dans son ensemble, mais aussi porter attention aux représentations du patient sur sa maladie et sur son traitement, et, bien sûr, prendre en compte le contexte carcéral. La non observance peut alors être considérée comme un phénomène multiculturel et social [10]. Ce phénomène a particulièrement attiré

l'attention des scientifiques dans le domaine de la santé, aussi bien d'un point de vue médical que sociologique ou psychosociologique. A travers l'étude de l'atteinte par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) en milieu carcéral. Mais il n'en est pas de même pour les maladies chroniques qui, dans leur ensemble, ont été assez peu étudiées.

Ainsi, est-il important de concevoir l'approche de la maladie chronique tant du point de vue de la santé individuelle que de celui de la santé publique et de rapprocher ces deux démarches complémentaires [11].

L'analyse des conditions favorisant ou non l'observance, pouvant ou non se combiner entre elles, a permis d'isoler plusieurs facteurs expliquant l'observance ou la non observance des patients détenus atteints de maladies chroniques. Ils étaient reliés, soit aux obligations du milieu de vie carcéral, qui étaient très prégnantes, soit à l'appropriation de la maladie par les patients détenus. La reconquête de l'estime de soi et la possibilité de faire des projets au-delà de la période d'enfermement étaient des facteurs déterminants d'une bonne observance, et donc a contrario l'angoisse d'une décision de justice, l'incertitude sur son devenir étaient des facteurs importants de non observance. La figure 1

résume les différents cas d'espèce.

En premier lieu, l'observance était conditionnée par des événements émaillant le temps de la détention, à commencer par l'incarcération elle-même. C'était un choc, souvent un moment de déstabilisation personnelle y compris bien sûr dans la gestion de la maladie chronique, même pour ceux qui étaient suivis à l'extérieur pour leur pathologie. Un certain nombre de patients détenus refusaient tout traitement pendant une période variable dès l'arrivée en prison. Ainsi, un patient porteur de maladie cardiovasculaire exprimait sa «rage» de «ne supporter aucune contrainte». Par lassitude, un patient asthmatique déclarait refuser tout traitement et décider «de se laisser mourir par étouffement». Ce comportement touchait plus particulièrement ceux qui n'avaient plus de lien avec des membres de leur famille ou les personnes âgées.

Les périodes de conflits avec l'administration, liées à un changement de cellule, à la mise en quartier disciplinaire, etc. étaient particulièrement propices à la non observance. Le patient détenu arrêtaient alors tout traitement et se plaçaient comme «otage» entre l'administration et les membres de l'équipe UCSA. Ce phénomène se rencontrait le plus souvent

chez des patients diabétiques, épileptiques ou asthmatiques graves pour lesquels les crises ou les malaises pouvaient être spectaculaires. Ce chantage pouvait aussi être utilisé pour demander à rencontrer un spécialiste en urgence.

Enfin, des difficultés pouvaient venir des contraintes horaires. Ainsi, l'ouverture des UCSA était limitée à la présence des surveillants. Les distributions de médicaments ou de soins, par exemple pour les diabétiques, n'étaient pas réalisées, pour chaque individu, aux heures adaptées

A son taux de glycémie le matin et le soir. Dans les maisons d'arrêt possédant un quartier de femmes, les patientes détenues ne devant jamais croiser les détenus hommes, elles étaient appelées après les hommes dans les locaux de l'UCSA, ce qui posait de réels problèmes de stabilisation pour les diabétiques.

Les différents régimes alimentaires, prescrits par les médecins des UCSA, ne semblaient pas être suffisamment pris en compte au sein des cuisines de chaque établissement pénitentiaire. Devoir faire et servir différents menus posait des problèmes d'organisation et d'intendance. D'un autre côté, la pratique très courante du «cantinage», ne favorisait pas un bon

équilibre alimentaire nécessaire à certaines pathologies comme le diabète et les maladies cardiovasculaires. Plusieurs équipes médicales préconisaient aussi un rapprochement avec les diététiciennes de l'hôpital de rattachement. Ce rapport de proximité pourrait permettre une meilleure adhésion du patient à une alimentation équilibrée, conçue comme un élément à part entière du traitement.

Enfin, les patients avaient des prescriptions de pratiques sportives pour atteindre un meilleur équilibre de santé et souvent perdre du poids. Mais parmi les détenus pratiquant un sport, les patients étaient plutôt rares. On notait que les installations en plein air étaient peu nombreuses dans les petites structures, que le personnel qualifié était en nombre insuffisant et donc pas assez disponible pour les patients détenus nécessitant un régime sportif particulier, ou pour les personnes prenant de l'âge ou à mobilité réduite.

Typologie de la non observance.

Du côté des patients détenus, le rejet de la maladie, vécue comme une honte ou une injustice supplémentaire à l'incarcération, sous-tendait la non observance. Ce facteur était déterminant chez les individus dont le diagnostic était annoncé à

l'entrée en prison. Il se traduisait d'abord par une révolte, puis par une phase de déni ou d'évitement. Sous l'effet de la révolte, tout traitement pouvait aussi être refusé, mais il pouvait aussi être jugé inefficace. Enfin, le traitement jugé contraignant, pénible dans le temps à cause d'une prise régulière, était considéré comme «une corvée supplémentaire» souvent oubliée. Il s'agissait la plupart du temps de personnes à tonalité dépressive et qui avaient déclaré avoir attenté plusieurs fois à leur vie.

Par ailleurs, certains vivaient mal le changement de traitement ou une modification thérapeutique par rapport à ce qu'avait prescrit leur médecin traitant à l'extérieur. Enfin, les équipes médicales constataient que les personnes ayant une conduite addictive avaient du mal à prendre leur traitement et privilégiaient la prise d'un traitement de substitution, le buprénorphine par exemple, plutôt que le traitement prescrit pour leur maladie chronique. Ces patients étaient largement moins observants que les autres patients atteints d'une même maladie chronique.

Les patients détenus les moins observants étaient ceux qui ne se rendaient pas ou très peu à l'UCSA, bien qu'ils y étaient appelés par l'équipe soignante. Celle-ci connaissait leur état de santé par la visite d'entrée

approfondie. Pour tous, il était prescrit une action d'éducation pour la santé, qui concernait autant l'arrêt que la diminution des produits addictifs comme le tabac, l'alcool, les substances illicites. Les patients détenus les plus jeunes étaient plutôt moins observants que les détenus plus âgés, davantage sensibilisés à leur état de santé. Enfin, les patients détenus dont la maladie chronique avait été découverte en prison, avaient des difficultés pour accepter leur maladie et pour observer leur traitement. La difficulté était de faire face à ce qui était considéré comme «une double injustice».

L'observance était favorisée par la présence en continue d'une équipe médicale, l'UCSA, identifiée dès l'arrivée du détenu lors de la visite d'entrée. L'un des facteurs déterminants de l'observance était la prise de conscience des symptômes, pendant la crise mais aussi avant que celle-ci n'advienne. C'était le cas de certains épileptiques par exemple ou de diabétiques, qui ont une bonne connaissance de leur maladie et de leur traitement avant l'incarcération, et pour lesquels il n'y avait pas de rupture de traitement. Ils vivaient dans l'acceptation plus ou moins réelle de leur maladie et cherchaient à se soigner «pour guérir en prison» car l'incarcération était alors vécue par eux comme un moment où l'on

prenait soin de soi, où l'on était à l'écoute de son corps. Pour certains, il s'agissait d'un moment privilégié où ils pouvaient bénéficier d'un service médical de proximité, profitant de la disponibilité des médecins comme des infirmiers. La prise de conscience pouvait se faire par rapport aux conséquences, et alors le traitement était accepté [12] notamment chez les diabétiques et les asthmatiques graves. Mais il faut noter que si le traitement était accepté, la maladie ne l'était pas pour autant et était très souvent ressentie là encore comme une injustice ou une double injustice.

Enfin, on a rencontré des patients détenus pour lesquels la maladie, telle que le VHC, restait une maladie stigmatisante, honteuse. Leur lutte était alors motivée par l'espoir de la guérison ou de l'amélioration avant la sortie de prison. Ce temps était mis à profit pour se soigner, sachant que le traitement était pénible. Ils faisaient partie des plus observants parmi les patients détenus, mais il s'agissait toujours d'un événement accablant qu'ils avaient du mal à révéler à leur entourage en prison ou, à l'extérieur, à leur famille, et qui était vécu avec une certaine honte et culpabilité.

Ainsi toute une vie pouvait s'organiser, en prison, autour du traitement, d'autant que celui-ci était ressenti comme efficace,

comme positif ou qu'il permettait au moins de stabiliser la maladie. Les plus observants étaient sans doute les patients détenus qui étaient attendus à la sortie par leur famille et qui gardaient pendant l'incarcération un lien avec cette dernière.

L'observance pouvait même chez certains patients devenir une soumission stricte à l'injonction thérapeutique. Il s'agissait des patients détenus les plus attentifs au régime alimentaire prescrit par le corps médical avant ou pendant l'incarcération. Certains, parmi les asthmatiques, alliaient ce comportement de santé à une hygiène de vie (protection contre les allergènes, la poussière, etc.) en nettoyant régulièrement la cellule (ce qui est toujours plus facile en centre de détention qu'en maison d'arrêt). Cela pouvait porter sur l'arrêt du tabagisme pour ceux qui se sentaient les plus concernés. Par ailleurs, l'hygiène de vie concernait aussi les activités physiques. À défaut de sport, la marche pouvait être une activité facilement réalisable, là encore davantage en centre de détention où les cours sont vastes et les terrains de sport existent réellement.

Ces patients détenus étaient les plus sensibles aux conseils en éducation pour la santé développée de façon individuelle auprès des détenus par l'équipe

soignante en prison.

3. Stratégies d'information et de communication en éducation du patient mises en œuvre par les professionnels de santé

Le temps du soin infirmier permettait de créer une relation de communication entre soignant / soigné durant la durée de l'incarcération, même si elle était relativement courte dans une maison d'arrêt. Il permettait aussi de former le malade à la gestion de sa maladie: «informer», «faire preuve de pédagogie» étaient des termes qui revenaient très souvent dans les expressions des soignants. Il fallait expliquer la maladie chronique, les risques qu'elle entraînait à moyen et long terme, son traitement et son évolution. Le plus difficile était de faire accepter le changement d'un traitement lorsque le malade avait certaines habitudes avec son médecin traitant à l'extérieur, parce que, pour certains individus, tout ce qui venait de l'institution carcérale était rejeté comme mauvais, nuisible, et l'UCSA était considérée comme une des composantes de cette institution «qui punit». Le but des membres de l'équipe était donc de faire prendre conscience de la maladie et de ses conséquences et, dans un deuxième temps, de chercher à former le malade à de bonnes pratiques: la prise quotidienne des médicaments pour les

épileptiques et les patients atteints de maladie cardiovasculaire par exemple, mais en même temps la prise en considération d'une meilleure hygiène de vie, ce qui pour des asthmatiques ou des insuffisants respiratoires était primordial. Cet objectif éducatif s'impose dans toutes les structures parce qu'il s'agit à la fois d'une population largement défavorisée – 60 % des personnes détenues vivent en dessous du seuil de pauvreté [6] – que les locaux, anciens comme récents, sont largement dégradés et que la promiscuité sociale est peu favorable en général à une prise en charge sanitaire de détenus.

L'information se faisait principalement sur le mode individuel et concernait en premier lieu les conduites addictives: tabac, alcool, drogues mais aussi régime alimentaire, intérêt de s'aérer et de pratiquer un sport. Dans certains établissements, des patchs, gratuits ou à prix coûtant, étaient proposés aux patients. En maison d'arrêt, on remettait des brochures et l'on constatait depuis plusieurs années la mise en place d'ateliers de groupe sur les questions d'addiction. Leur conduite était souvent délicate faute d'une salle de réunion réunissant les conditions optimales, comme à Amiens, ou à cause du turn-over des candidats ou des activités des détenus concernés. Cela

amenait à toucher une population, malgré tous les efforts, assez restreinte. Mais la volonté persistait de continuer des formations collectives en éducation pour la santé: sur l'alimentation, l'hygiène corporelle et vestimentaire, l'hygiène des locaux³. L'organisation des formations en groupe était très compliquée à organiser pour les équipes soignantes à cause du temps de préparation, des contraintes de sécurité à respecter: l'obligation alors de disposer de deux surveillants à l'UCSA, l'obligation que certains détenus ne puissent se rencontrer, trouver des horaires afin que les candidats ne soient pas en atelier, en parloir. Par ailleurs, l'éducation collective et l'éducation du patient proprement dite était considérée comme difficile à mettre en œuvre par tous les soignants car ils estimaient que les détenus n'avaient pas envie de partager des éléments intimes de leur vie dans des groupes de parole. En dehors des modes de gestion classiques des maladies chroniques, dans les six établissements, il n'existait aucune procédure formalisée. L'infirmier vérifiait oralement que l'information sur la maladie et le traitement était bien passée. Il n'existait aucune forme d'évaluation des connaissances et des pratiques [1] mais cela n'est pas l'apanage du milieu carcéral et se retrouve ailleurs.

L'écoute, l'information et la sensibilisation, qui font partie intégrante de la relation soignant / soigné, ne peuvent signifier, en soi, faire de l'éducation du patient qui est davantage un processus par étape, un accompagnement avec une intentionnalité bien définie et des objectifs préétablis. L'élément informel de la relation n'aide pas réellement à faire ressortir les besoins exprimés ou non des patients détenus, ni à faire accéder ceux-ci à l'autonomie; le manque d'outil ne favorise pas l'appropriation de l'information par le patient. Ainsi, on remarquait qu'il n'existait pas de diagnostic éducatif proprement dit, pas de dossier d'éducation, aucune évaluation des actions. Pour autant, les pratiques analysées permettaient, dans l'ensemble, une meilleure acceptation de la maladie et une plus grande adhésion au traitement, ce qui pouvait constituer un premier niveau en éducation du patient. Un deuxième niveau, plus vaste, donnerait un rôle plus actif de décideur et de partenaire au patient détenu, dans le processus de traitement. Il est plus rarement, voire jamais, atteint dans le milieu pénitentiaire [13].

Les soignants et particulièrement les infirmiers dans leur rôle initial, sont au plus près du vécu de la maladie. Ils font un vaste travail en éducation et sont de véritables

promoteurs en éducation pour la santé, tant en ce qui concerne l'hygiène de vie, la prévention des conduites addictives, les conduites alimentaires, de façon individuelle, quelquefois collectivement dans les maisons d'arrêt. Or, l'éducation et l'éducation pour la santé sont les premiers degrés de l'éducation du patient [14] et participent à ce titre à l'accompagnement des patients détenus atteints de maladies chroniques.

DISCUSSION

Les conditions de recueil de l'information durant cette étude ont été tributaires de la prégnance du milieu et du paradigme sécuritaire qui est l'essence du monde carcéral. La non possibilité d'enregistrement des entretiens avec les détenus, leur durée, quelquefois courte, le statut de l'enquêteur et sa position qui nécessairement du point de vue du détenu n'est pas neutre, la liberté de parole que se sont ou non autorisés les uns ou les autres, sont des facteurs posant des limites à l'analyse. Par ailleurs, toutes ces actions sont soutenues par le CRES de PACA pour les aspects méthodologiques.

Les études sur l'éducation thérapeutique concluent à des postures différentes prises par les hommes et les femmes [8, 9]. Cependant, pour des raisons

liées en partie à la spécificité de la détention mais aussi à l'assentiment des personnes, cinq femmes pour trente-quatre hommes ont pu être interviewées. Il n'a donc pas été possible de tenir compte de la différenciation homme ou femme dans l'approche de l'éducation thérapeutique en milieu carcéral.

L'étude quantitative menée par l'ORS a montré que des détenus étaient atteints de maladies chroniques et pour une prévalence peu éloignée de celle de la population générale, chaque fois que la comparaison a pu être faite. En revanche, les facteurs de risque semblaient plus importants, notamment le tabagisme, présent chez des personnes atteintes de maladies chroniques (asthme, maladie cardiovasculaire, etc.).

Alors que les données quantitatives militent pour une prise en charge appropriée, l'analyse qualitative permet la mise en perspective d'une démarche éducative en milieu carcéral. Sans y être hostile, le milieu carcéral n'en reste pas moins un milieu difficile pour implanter une pratique en éducation du patient. Erigé en paradigme, le sécuritaire prime sur toute autre démarche. Le temps est un facteur fortement contraignant, tant celui des durées d'incarcération que celui de la quotidienneté.

Pour autant, l'intérêt d'une démarche éducative,

éducation pour la santé ou éducation du patient, semblait partagé par les équipes soignantes. Pour les infirmiers, l'éducation du patient permettrait de former le patient à la gestion de sa maladie et à avoir de «bonnes pratiques». Il s'agit là certes d'un premier pas dans la démarche éducative, mais qui reste assujettie à la conduite du protocole de soins inféodé au modèle biomédical. Il reste cependant vrai que deux freins surgissent: les personnels soignants n'ont pas été et ne sont pas engagés dans une formation d'éducation du patient, qui leur permettrait d'asseoir une véritable intentionnalité pour atteindre des objectifs. D'autre part, le milieu carcéral peut ne pas permettre un engagement fort dans l'éducation du patient qui correspondrait en tout ou plusieurs points au cadre théorique de la démarche.

Du côté des détenus atteints d'une maladie chronique, la non observance des traitements est liée soit au déni de la maladie (double injustice), soit à des conduites addictives, ou encore à l'âge ou à l'angoisse de ce que sera le futur. Mais parler d'un développement de l'éducation du patient, demande de tenir compte d'une double contrainte institutionnelle: celle de l'unité de soins dépendante à la fois de l'hôpital, de sa

propre organisation et la «Pénitentiaire» qui gère à la fois les contraintes de sécurité, la gestion de son personnel et le quotidien des détenus. Faire de l'éducation pour l'autonomie du patient quand les contraintes sont démultipliées devient quelque peu complexe. Pour autant, on l'a vu, les équipes soignantes sont conscientes de l'intérêt d'une telle démarche pour les patients, dans la limite d'une charge de travail acceptable étant donné le nombre de postes d'infirmiers ou de médecins dans chaque UCSA. Le point fort est précisément qu'il s'agit au départ d'une équipe, qui comprend, dans les petites structures médecin, infirmiers et secrétaires, et, dans les plus grosses unités, la présence de médecins spécialiste, ce qui donne pour l'approche des maladies chroniques une dimension de complémentarité.

Q u e l q u e s propositions peuvent être dégagées de ce travail, tant du point de vue de l'organisation de la prise en charge des patients détenus que du registre d'actions spécifiques, mais restent limitées à la nature et aux conditions de l'environnement carcéral.

Du point de vue de la prise en charge, il y aurait tout lieu de proposer une initiation à l'éducation du patient dans la formation initiale des surveillants de prison, pour les sensibiliser aux difficultés inhérentes aux maladies

chroniques. Les membres des équipes UCSA se disaient globalement non formés en éducation du patient tout en ne souhaitant pas de formation particulière de peur de «s'éparpiller». Ils souhaitaient cependant un soutien de la part des services hospitaliers spécialisés et du comité régional d'éducation et de promotion de la santé de Languedoc (CRES). Lorsqu'ils voulaient développer des compétences, c'est en diabétologie, sur le VHC ou sur les conduites addictives qu'ils voudraient se former, ce qui leur permettrait une meilleure approche des problèmes des détenus en général.

Il est possible d'améliorer le dossier médical en introduisant un dossier ou une partie d'éducation pour les patients-détenus atteints de maladies chroniques. Ce dossier comporterait des objectifs spécifiques pour chaque patient et pourrait faire l'objet d'évaluations écrites. De même, il serait nécessaire d'améliorer les outils pédagogiques afin de mieux faire passer l'information. Si les plaquettes, les brochures, les posters, sont des moyens simples, concrets et relativement accessibles à tous, l'utilisation du canal vidéo interne qui existe dans plusieurs centres pénitentiaires, pourrait s'avérer intéressante.

Créer un partenariat

entre la diététicienne de chaque hôpital, les médecins des différentes UCSA et le service cuisine de chaque unité pénitentiaire, serait également intéressant pour assurer un suivi de qualité et de proximité pour les patients détenus nécessitant un régime alimentaire particulier.

Du côté des actions à mettre en place, le développement de l'éducation du patient pour les détenus atteints de maladies chroniques, devrait préférentiellement être mené de manière individuelle plutôt que collective, compte tenu des contraintes du milieu. De même, des consultations régulières en tabacologie pourraient permettre de faciliter l'arrêt du tabac pour les patients détenus. La question des cellules – voire d'établissements– non-fumeurs, reste beaucoup plus délicate à poser et ne semble, pour l'instant, pas être à l'ordre du jour.

Enfin, il faudrait certainement favoriser les actions en éducation pour la santé qui sont primordiales en prison, individuellement et collectivement, dès que cela est possible au niveau de l'organisation.

Remerciements

L'auteur de cet article remercie toutes les personnes, détenus, professionnels et familles qui ont participé aux entretiens.

RÉFÉRENCES

1. D'Ivernois JF, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient. Paris: Maloine; 2004.
2. Goffman E. Asiles. Paris: Editions de Minuit; 1968.
3. Chevry P. Quelques réflexions sur la place des acteurs de santé en prison. Revue française de Affaires sociales 1997;(1):137-150.
4. Duflo P. Santé en prison, un enjeu de santé publique, Revue française de Affaires sociales 1997;(1):131-6.
5. Guérin G. Contexte et genèse d'une réforme, dossier la santé en prison. Actualité et dossier en santé publique 2003;(44):18-20.
6. Lecorps Ph. La promotion de la santé, une modélisation en actes, In: Actes du colloque Santé en prison, dix ans après la loi: quelle évolution dans la prise en charge des personnes détenues?; 7 décembre 2004; Paris: Ministère des solidarités, de la santé et de la famille, Ministère de la justice, Institut national d'éducation pour la santé.
7. Hyst JJ, Cabanel GP. Les conditions de détention dans les établissements pénitentiaires en France. Paris: Sénat, Rapport de commission d'enquête; 2000.
8. Veil C, Lhuillier D, eds. La prison en changement. Paris: Erès; 2000.
9. Bessin M, Lechein M-H. Soignants et malades incarcérés. Conditions, pratiques et usages des soins en prison. Paris: Centre d'étude des mouvements sociaux, Centre de sociologie européenne; Ecole des hautes études en sciences sociales; 2000.
10. Bruchon-Schweitzer M, Quintard B. Personnalité et maladies: stress, coping et ajustement. Paris: Dunod; 2001.
11. Deccache A, Meremans P. L'éducation pour la santé des patients au carrefour de la médecine et des sciences humaines, In: Sandrin-Berthon B, ed. L'éducation du patient au secours de la médecine. Paris: PUF; 2000.
12. Lacroix A, Lassel J-P. Éducation thérapeutique des patients. Paris: Maloine; 2003.
13. Deccache A, Lavendhomme E. Information en éducation du patient. Bruxelles: De Boeck; 1989.
14. Deccache A. Éducation pour la santé: reconnaître les «nouveaux rôles» des médecins et pharmaciens. La santé de l'homme 2005;(376):9-1