

See discussions, stats, and author profiles for this publication at: <https://www.researchgate.net/publication/321392419>

La fin de vie des patients détenus: Des temporalités incertaines dans un espace contrôlé

Article · November 2017

DOI: 10.4000/anthropologiesante.2441

CITATIONS

0

READS

61

3 authors, including:



[Aline Chassagne](#)

Centre Hospitalier Régional et Universitaire de Besançon

16 PUBLICATIONS 15 CITATIONS

[SEE PROFILE](#)



[Aurélie Godard-Marceau](#)

Centre Hospitalier Régional et Universitaire de Besançon

12 PUBLICATIONS 9 CITATIONS

[SEE PROFILE](#)

Some of the authors of this publication are also working on these related projects:



PARME Study [View project](#)



Opposition to Diagnostic or Therapeutic Procedures by Aged Hospitalized Patient [View project](#)



Anthropologie & Santé

Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé

15 | 2017

Transitions existentielles en question

La fin de vie des patients détenus

Des temporalités incertaines dans un espace contrôlé

The End of Life of Inmate Patients. Uncertain Timelines in a Controlled Environment

Aline Chassagne, Aurélie Godard-Marceau et Régis Aubry



Éditeur
Association Amades

Édition électronique

URL : <http://anthropologiesante.revues.org/2441>
ISSN : 2111-5028

Référence électronique

Aline Chassagne, Aurélie Godard-Marceau et Régis Aubry, « La fin de vie des patients détenus », *Anthropologie & Santé* [En ligne], 15 | 2017, mis en ligne le 27 mars 2017, consulté le 30 novembre 2017. URL : <http://anthropologiesante.revues.org/2441>

Ce document a été généré automatiquement le 30 novembre 2017.



Anthropologie & Santé est mis à disposition selon les termes de la licence Creative Commons Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale - Pas de Modification 4.0 International.

La fin de vie des patients détenus

Des temporalités incertaines dans un espace contrôlé

The End of Life of Inmate Patients. Uncertain Timelines in a Controlled Environment

Aline Chassagne, Aurélie Godard-Marceau et Régis Aubry

Introduction

- 1 Chaque année, une centaine de personnes détenues meurent des suites d'une maladie somatique dans les prisons françaises¹. Parmi ces morts dites « naturelles² », certaines surviennent brutalement, alors que d'autres succèdent à plusieurs mois de maladie et de traitement. Les trajectoires de soin des détenus gravement malades sont ponctuées par de nombreux allers-retours entre la prison et l'hôpital. Huit Unités Hospitalières Sécurisées Interrégionales (UHSI) ont été créées dans des hôpitaux universitaires français par arrêté du 24 août 2000. L'aménagement d'un espace dédié aux soins des personnes détenues dans le paysage hospitalier s'inscrit dans le prolongement de la loi de 1994 dont l'ambition était de permettre aux détenus d'accéder aux soins sans discrimination³. Cependant, ces unités à vocation médico-chirurgicale ont été pensées pour des séjours courts et n'ont pas pour objectif *a priori* de soigner et d'accompagner les détenus gravement malades pendant plusieurs semaines et parfois jusqu'à leur décès⁴.
- 2 Malgré la loi de 1994, l'accès au droit commun est parsemé d'obstacles qui reflètent les tensions « constitutives de l'institution carcérale » (Guilbaud & Malochet, 2011). En effet, le statut de « patient » s'avère souvent en tension avec le statut de « détenu », en raison de la juxtaposition de l'activité de surveillance des personnels de l'administration pénitentiaire et celle de soins des professionnels de santé qui « s'enracinent dans des assises culturelles fondamentalement différentes » (Moreau, 2010)⁵. C'est aussi ce que souligne Sandrine Chenivresse (2012) quand elle expose leurs difficultés à « faire œuvre commune » en UHSI au regard des deux cultures de métier bien distinctes. Chaque « monde », tel que Howard Becker le définit dans *Les mondes de l'art*, a des objectifs

singuliers, une organisation et un langage qui leur sont propres⁶. Pour Becker, un monde social est un « micro-système » à l'intérieur duquel « des valeurs et des conventions » communes sont partagées. Au regard de l'objet étudié dans cet article, deux mondes distincts – le monde de la peine et le monde du soin – se juxtaposent et déploient des temporalités et des espaces qui leur sont propres autour des trajectoires de fin de vie des détenus. Ce que nous appellerons dans notre propos le « monde de la peine » englobe les différents acteurs qui interviennent au cours de l'exécution d'une peine d'emprisonnement (juges, surveillants pénitentiaires, conseillers pénitentiaires d'insertion et de probation [CPIP]). Sanctionner par une peine d'emprisonnement, c'est tout d'abord neutraliser l'individu en réduisant ses possibilités de mouvement, c'est aussi modifier son rapport au temps. Selon Didier Fassin, « être prisonnier c'est, fondamentalement, cela : être confiné dans un espace et contraint dans le temps » (Fassin, 2015 : 195). En effet, le rythme répétitif du monde de la peine synchronise les déplacements périmétriques et chronométrés des détenus. Comme l'a bien montré Anne-Marie Marchetti, les déplacements collectifs, les claquements de portes et le bruit des trousseaux de clés des surveillants « donnent le LA » (2001). L'organisation très réglée du monde de la peine est construite par une « expérience quotidienne de l'incertitude » au cours des différentes périodes de la peine selon Philippe Combessie (2001 : 45). Le second monde en présence, celui du soin, est composé par les professionnels de santé (médecins et infirmiers) ; il a pour but de diagnostiquer, de guérir, de soigner et d'accompagner le malade. Soigner, c'est permettre un retour à la norme en agissant sur le cours de la maladie, en modifiant sa temporalité, en tentant de la maîtriser et de la freiner afin de repousser la mort (Canguilhem, 1966 ; Strauss, 1992). Dans ces conditions, la maladie modifie à la fois le rythme et la durée de la peine car elle donne une autre importance au temps qui passe. En effet, les maladies chroniques alternent des périodes de crises et d'autres d'accalmies, elles produisent des événements imprévus et leur temporalité est incertaine (Strauss, 1992). Ainsi, la maladie bouleverse les calendriers prévus, c'est une « crise biographique » qui remet en question les anticipations possibles de l'avenir (Marin, 2013) et réduit l'horizon temporel qui est bien souvent imaginé au regard de la sortie de prison et non pas de la mort à venir.

- 3 Depuis le 4 mars 2002, la loi Kouchner permet aux détenus gravement malades dont le pronostic vital est engagé de suspendre leur peine afin de bénéficier de soins plus adaptés et de vivre la période de la fin de la vie ailleurs qu'en prison⁷. Favoriser leur libération reste une voie privilégiée en France, alors que d'autres pays comme les USA développent des dispositifs de soins palliatifs en prison (Groupe de travail santé et justice, 2013 ; National Hospice and Palliative Care Organization, 2009). Toutefois, quel que soit le pays, finir sa vie en prison reste controversé et pose des questions éthiques (Bedard, 2015) qui semblent peu étudiées en France (Devoto, 1997 ; Laguarrigue *et al.*, 2014 ; Chassagne, 2014) malgré l'émergence d'une réflexion des acteurs du champ de la santé qui, à partir des années 1980⁸, ont introduit puis institutionnalisé les soins palliatifs dans les hôpitaux français (Mino, 2012 ; Morin & Aubry, 2015). Pourtant, la question de la fin de vie des détenus apparaît féconde pour interroger notre perception de la « bonne mort » (Castra, 2003) comme nous l'analyserons dans cet article.
- 4 Nos résultats sont issus d'une recherche qualitative portant sur la fin de vie des personnes détenues, menée entre 2011 et 2014 et financée par la Fondation de France⁹. Après avoir exposé, dans une première partie, les conditions de notre enquête, nous mettrons en évidence, dans une deuxième partie, comment les contraintes spatiales et

temporelles inhérentes au fonctionnement de l'UHSI entravent les possibilités d'accompagnement des détenus en fin de vie. Pour finir, dans une troisième partie, nous montrons que la question de la mort reste impensée dans ce milieu contraint. Ainsi, la définition de la « bonne mort » et les objectifs de la sanction pénale sont questionnés.

Une enquête sur la fin de vie en prison

- 5 Une année s'est écoulée entre la première présentation de l'étude aux Ministères de la Justice (Direction de l'administration pénitentiaire) et de la Santé et la réalisation du premier entretien auprès d'un « patient-détenu ». Grâce aux autorisations obtenues, l'accès à ce terrain sensible a toujours été possible même si certaines portes et grilles ont été plus difficiles à franchir que d'autres. Notre enquête qualitative a été menée dans sept prisons et quatre UHSI en France. Soulignons que notre statut de chercheur exerçant dans un service de recherche hospitalière, nous a symboliquement positionnées dans le monde médical. Il fut important de réaffirmer régulièrement notre indépendance vis-à-vis du monde de la peine et du monde du soin, pour ne pas être confondues, lors des entretiens auprès des personnes détenues, avec les différents experts qui ponctuent les démarches de demandes de libération¹⁰.
- 6 Les deux chercheuses engagées sur le terrain (socio-anthropologue et socio-démographe) ont réalisé et analysé des entretiens individuels semi-dirigés auprès de 14 patients détenus en fin de vie et de 54 professionnels les accompagnant (médecins, infirmiers, conseillers pénitentiaires d'insertion et de probation, surveillants de prison et juges) (voir Tableau 1). Les patients détenus étaient principalement des hommes (13 sur 14) âgés de 35 à 80 ans. Cinq d'entre eux étaient mariés et 12 avaient des enfants. Deux entretiens ont été réalisés avec des proches lors de la phase exploratoire mais la difficulté à rencontrer les familles, leurs attentes et leurs relations difficiles avec le détenu malade nous ont amenées à ne pas poursuivre cette catégorie d'entretiens. Les détenus enquêtés étaient pour la plupart atteints de cancers (12 sur 14) et la majorité d'entre eux avaient demandé une libération au regard de leur état de santé (11 sur 14). Les personnes détenues avaient un quantum de peine de plus de cinq ans, à l'exception de deux d'entre eux. Quatre étaient en prison depuis plus de 10 ans et six condamnés suite à des crimes sexuels¹¹. Concernant leur devenir, 12 sont décédés dans l'année qui a suivi notre rencontre, dont trois lors d'une hospitalisation en UHSI.
- 7 Tous les entretiens ont commencé par des questions ouvertes qui étaient pour le patient détenu : « racontez-moi comment ça se passe avec votre maladie en ce moment.... ». Puis, ils ont été invités à décrire leur parcours de santé (vécu quotidien en prison et difficultés posées par la maladie) et, le cas-échéant, les raisons qui les avaient amenés à demander ou pas une libération, que ce soit dans le cadre d'un aménagement de peine classique ou d'une suspension de peine pour raison médicale. Quant aux professionnels, nous leur avons demandé de raconter leur travail auprès du « patient détenu » inclus dans l'étude afin de comprendre leur point de vue mais aussi la façon dont s'articulaient leurs actions à celles des autres professionnels autour de situations particulières.
- 8 Dans l'ensemble, les personnes détenues ont accueilli ces entretiens comme un espace de parole où elles pouvaient raconter leur histoire et donner leur point de vue, exprimer leurs doutes, leurs craintes et leurs espoirs. Les personnels de surveillance et les CPIP, bien que disposés à réaliser les entretiens, ont systématiquement demandé l'aval de leur direction¹² contrairement aux professionnels de santé qui n'ont jamais évoqué ce point.

Les professionnels du monde du soin comme ceux du monde de la peine ont généralement saisi cet exercice pour réaffirmer leurs valeurs et souligner les difficultés de coopération vis-à-vis de l'autre « monde ».

- 9 Parallèlement aux entretiens, une démarche ethnographique a été menée par l'une des deux chercheuses (socio-anthropologue) dans une UHSI sur une période de trois mois (100 heures d'observation), puis, dans une perspective de comparaison, des observations sur des durées plus courtes ont été menées dans deux autres UHSI. Cette approche a permis de saisir sur le vif des « micro-arrangements », des tensions et des négociations entre les différents professionnels et les malades quand « des ordres étaient en train d'émerger » (Becker, 2006 ; Cefaï, 2010). Cette posture a enrichi le cadre d'analyse car elle a permis d'aller au-delà du protocole de recherche établi (Desclaux, 2008 ; Fassin, 2008). Ainsi, les équipes médicales et paramédicales ont pu être suivies dans leurs activités quotidiennes (en salle de soin, dans les couloirs, dans les chambres des patients détenus) et leurs interactions avec les personnels de surveillance ont pu être observées.

Tableau 1 : Présentation des situations de l'enquête

Prénom du détenu/patient*	Âge	Lieu de l'entretien**	Statut pénitentiaire	Quantum de peine en années	Demande de suspension de peine (SP) ou d'aménagement de peine (AP)	Matériel recueilli
Jean-Michel	80	CD-1	Condamné	15	OUI (SP)	6 Entretiens + observation
Sylvie	56	MA-1	Prévenue	Pas jugée	OUI (Remise en liberté)	6 Entretiens + observation
Robert	60	UHSI-1	Condamné	15	OUI (AP)	6 Entretiens + observation prolongée
Miguel	64	UHSI-2	Condamné	10	OUI (SP)	4 Entretiens
Émir	49	CD-2	Condamné	14	NON	3 Entretiens
Bernard	65	CD-3	Condamné	24	NON	3 Entretiens
Pablo	70	CD-2	Condamné	12	OUI (SP)	4 Entretiens
Louis	68	MA-2	Condamné	20	NON	3 Entretiens
Mohamed	40	MA-3	Condamné	2	OUI (SP)	5 Entretiens + observation prolongée
Thierry	50	UHSI-2	Condamné	5	OUI (AP)	4 Entretiens + observation
Pierre	58	UHSI-3	Condamné	9	OUI (SP)	4 Entretiens
Marcel	73	UHSI-4	Condamné	18	OUI (AP)	4 Entretiens
Kevin	35	UHSI-4	Condamné	1	OUI (SP)	4 Entretiens
Michel	69	CD-5	Condamné	11	OUI (SP)	4 Entretiens

* Tous les prénoms ont été modifiés par souci d'anonymisation.

** Les détenus malades ont été rencontrés en établissements pénitentiaires ou à l'hôpital en UHSI (Unité Sécurisée Interrégionales). Il existe différents établissements pénitentiaires en France, les Maisons d'Arrêt (MA), les Centres de Détenions (CD) et les Maisons Centrales (MC) qui n'ont pas le même fonctionnement.

MA = Maison d'arrêt ; CD = Centre de détention ; UHSI = Unité Hospitalière Sécurisée Interrégionale

Des contraintes temporelles et spatiales

L'espace-temps à part de l'UHSI

- 10 Située dans un centre hospitalier, une UHSI est administrativement rattachée à un hôpital et à un établissement pénitentiaire, ce qui en fait un lieu à part dans l'espace hospitalier. Si les miradors et les barbelés sont absents, les caméras discrètes, les barreaux aux fenêtres des chambres et les portes fermées à clef rappellent le monde de la

prison. Cette reconstitution d'un espace fermé permet de déployer des conditions « de sécurité optimale » afin de « *gérer les risques* » d'après les personnels de surveillance (Chenivesse, 2012). En effet, l'hôpital est perçu comme un lieu particulièrement sensible en termes de sécurité du fait de la présence de professionnels n'appartenant pas au monde de la peine¹³. Au milieu de l'espace hospitalier, l'UHSI forme un isolat à l'intérieur duquel il faut franchir plusieurs portes et grilles avant d'atteindre l'espace consacré aux soins. En effet, il faut s'arrêter au poste de contrôle de l'administration pénitentiaire, décliner son identité, présenter ses autorisations, attendre dans le sas de sécurité et passer sous un portique de détecteur de métaux. Entrer dans une UHSI, c'est comme entrer dans une prison. Et pourtant, une fois les premières portes poussées, le service ressemble bien souvent à un service hospitalier classique, à l'exception des chambres fermées à clef et de la vitre parfois insérée dans le mur de la chambre et donnant sur le couloir, à travers laquelle les surveillants et les soignants peuvent voir le malade.

- 11 Nos observations, nous ont permis de constater que cet environnement cumulant les contraintes de la prison et de l'hôpital faisait bien souvent naître un sentiment de « sur-enfermement » chez les personnes détenues hospitalisées comme le travail d'Hélène Bazex l'a montré (2009). Toutefois, si ces contraintes sont à l'origine de nombreux refus d'hospitalisation, les personnes en fin de vie interviewées soulignent le sentiment de sécurité psychique apporté par ce lieu. De fait, la présence continue du personnel soignant, y compris la nuit, permet de rompre avec le sentiment d'insécurité ressenti en prison où l'absence de continuité des soins peut être une source d'angoisse :

Moi à l'hôpital, je vous jure il y a déjà une crainte qui se retire.
Pourquoi ? Parce que par la nuit je ne suis pas seul. Je me verrais partir, mourir ou n'importe..... moi j'ai peur de mourir seul...
(Bernard, 65 ans, détenu depuis 5 ans, UHSI 3).

- 12 Pour les détenus gravement malades, cette unité hospitalière est considérée comme un havre de paix. Un lieu de reconnaissance aussi, quand leur pathologie a été diagnostiquée lors de l'hospitalisation et un traitement antalgique efficace a été introduit, ce qui fut très souvent le cas. Ces malades étaient souvent méfiants à l'égard des professionnels de santé rencontrés en prison, comme l'ont souligné Marc Bessin et Marie-Hélène Lechien (2000) ou encore Fabrice Fernandez (2010), mais cette suspicion semble être levée à l'UHSI comme en atteste le discours de Miguel :

Je veux dire ce n'est pas plaisant d'être malade, mais ça devient, [Rires] ça devient confortable quand vous êtes bien entouré avec les infirmières, mêmes les gens qui viennent faire le ménage, et les médecins et tout, tout le monde est impeccable ! Y a pas...C'est vraiment, vraiment, dire bon, je suis malade, je suis malade mais je n'ai pas à chercher des problèmes, moi ce qui m'intéresse maintenant aujourd'hui c'est sortir de, de ma maladie, je n'en vois pas de, je n'ai pas vu encore le bout mais ça se passe, ça se passe très bien ! J'ai eu une intervention pour la première chimio, donc il m'a posé une voie centrale pour faire de la chimio, donc tout ça se passe très bien
(Miguel, 64 ans, détenu depuis 7 ans, UHSI 2).

- 13 Au-delà de la reconnaissance qu'il éprouve à l'égard de l'équipe soignante et des bénéfices qu'il obtient dans ce lieu, Miguel rappelle le caractère désagréable de la maladie et le fait

que le chemin pour guérir lui semble encore long. En effet, Miguel est en début de traitement. Il commence une chimiothérapie dans le but d'être greffé ; son objectif semble clairement énoncé comme suit : « *sortir de ma maladie* ». Pour atteindre cet objectif partagé par le monde du soin, un emploi du temps se façonne grâce au « schéma de trajectoire »¹⁴ déployé par les professionnels de santé (Strauss, 1992). Ce schéma, qui débute généralement au moment de la découverte du diagnostic, permet d'anticiper des actions, d'imaginer leurs effets, dans le but de contrôler la maladie. Dans cette perspective, les « activités de temporalisation »¹⁵ des professionnels de santé tentent de « guérir des maladies mortelles » et parviennent généralement « à donner du temps au malade » (Herzlich, 1998). Au regard des activités de temporalisations menées par les professionnels de la santé, d'autres bornes temporelles s'insèrent dans le rythme donné par le monde de la peine et modifient à la fois le présent et les projets futurs du détenu patient.

- 14 Comme l'a montré Fabrice Guilbaud dans son analyse du travail en prison, le fait de pouvoir être dans un autre lieu que celui de la cellule va produire une temporalité autre et permettre de s'éloigner finalement d'un temps « répétitif et monotone », lié à l'isolement en cellule, où rien ne se passe (Guilbaud, 2008 ; Rostaing, 1997). Son analyse montre que le travail module la durée de la peine, ce qui permet de diminuer la souffrance liée à l'espace-temps carcéral (Guilbaud, 2008). On peut facilement étendre ce raisonnement à la question de la maladie et des soins. Le schéma de trajectoire modifie le sens attribué à la durée de la peine qui se compte en quart de peine, en moitié de peine. La maladie propose un autre découpage. Par exemple, les actions déployées pour traiter la leucémie de Miguel mettent en œuvre des phases : après la recherche diagnostique, des thérapeutiques sont souvent introduites (cures de chimiothérapie), associées à l'intervention de spécialistes (les médecins hématologues) ; enfin le schéma de trajectoire est ajusté au regard des réactions et du pronostic vital du malade. Ces trajectoires sont mêmes hautement problématiques si l'on suit l'analyse proposée par Strauss. En effet, la juxtaposition de ces deux « mondes » - le soin et la peine - va rendre plus difficile la « mise en forme » du travail de trajectoire car elle ajoute d'autres organisations et de nouvelles « contingences » (Strauss, 1992). En effet, chaque monde ne déploie pas les mêmes normes en termes de temporalité et d'espace, ce qui met en tension la relation soignant/soigné.

Tensions entre soignants et surveillants : le sentiment d'un espace de soin « parasité » par les contraintes spatiales

- 15 Pour accéder à leurs patients, les soignants doivent faire appel aux personnels pénitentiaires qui sont les seuls à détenir les clefs des chambres. Ces ouvertures-fermetures de portes sont soumises à des règles : il n'est pas possible en général d'ouvrir plus de deux portes de chambres en même temps. Comme l'explique un cadre de santé, ce fonctionnement a des conséquences sur l'accès au patient : « *nous sommes limités dans les ouvertures de porte puisque c'est l'administration pénitentiaire qui nous ouvre les portes, donc ça, ça limite le soin et ça limite surtout l'accès aux patients* » (Cadre de santé, UHSI 2). Ce dernier va plus loin en expliquant que le fonctionnement des portes empêche une partie du travail soignant de se faire, plus particulièrement le travail relationnel :

Les infirmiers ne vont pas s'autoriser à demander l'ouverture de porte pour aller voir monsieur X pour proposer un entretien d'aide,

parce que du point de vue de l'administration pénitentiaire, faire un entretien d'aide ce n'est pas faire du soin... Voilà, on n'entre pas dans la chambre avec du matériel, une seringue, un traitement à donner au patient, pour eux, c'est discuter avec le détenu donc ce n'est pas considéré comme du soin, et je pense que beaucoup de soignants présents dans l'équipe ne s'autorisent pas ce temps là... (*Cadre de santé, UHSI 2*).

- 16 Pour qu'un surveillant ouvre une porte, il faut une raison qui semble d'autant plus légitime qu'elle est liée à un acte technique. Comme l'indique la citation proposée ci-dessus, le surveillant qui agit comme un média entre le soignant et le soigné, peut diminuer les possibilités d'interactions entre le soignant et le soigné. Même si les soignants affirment que les personnes détenues bénéficient d'une prise en charge « classique comme dans les autres secteurs de soins » (médecin, UHSI 3), ils estiment parallèlement que la présence des surveillants à proximité de la porte de la chambre contrarie la relation thérapeutique. Dès lors, l'accompagnement de fin de vie, tel qu'ils le souhaiteraient, semble difficile à mettre en œuvre :

Quel relationnel tu veux faire quand t'as le surveillant qui est derrière ? Il t'ouvre la porte pour que tu donnes les médocs. Je vais rentrer, je vais discuter avec le patient et il y a le surveillant derrière ? Ça parasite tout ! C'est pour ça je dis que ça n'a pas de sens ! Un soin palliatif ça ne se passe pas comme ça. Il n'y a pas de portes fermées et verrouillées. Le patient quand il a envie de sortir faire un tour dans le couloir ou venir voir l'équipe soignante il a le droit de le faire et nous c'est pareil dès qu'on a un moment de libre, on y va. C'est pour ça qu'on demande les portes ouvertes (Infirmier, UHSI 1).

- 17 La question du soin relationnel est portée au langage car elle cristallise, à partir des jeux de portes, des enjeux de pouvoir et des tensions professionnelles entre le monde du soin et celui de la peine. La porte agit comme une frontière qui permet à la fois à chaque monde de se maintenir et de défendre ses normes mais aussi de créer des séparations et des ruptures avec l'autre monde. C'est plus précisément le seuil, tantôt un espace de rencontre, tantôt un espace de séparation qui marque cette frontière discrète. Comme si le seuil représentait « une contradiction dynamique entre chaque délimitation et sa mobilité » (De Certeau *et al.*, 1994 : 186). Grâce à l'action de résistance du seuil, la chambre peut devenir un espace d'interaction au sein duquel un autre monde est déployé (Segaud, 2007). Les portes et leurs seuils agissent ici comme des « barrières de communication », fonction qui leur est reconnue, si l'on reprend l'expression goffmanienne (Goffman, 2013). La difficulté à créer une véritable frontière est à l'origine du malaise de ce soignant qui souhaiterait communiquer autrement et instaurer une relation thérapeutique.
- 18 Pour tenter de contourner le problème, des stratégies sont mises en place, ainsi les soignants peuvent négocier « une porte ouverte ou déverrouillée ». Cela est généralement motivé par la fréquence des actes techniques et obtenu suite à la rédaction d'un certificat médical - certificat qui a une fonction organisationnelle (et non médicale) au sens où il permet finalement aux professionnels de surveillance de ne plus être responsables de l'ouverture de la porte (Kanoui-Mebazzaa & Valantin, 2007). Si l'utilisation d'un certificat

médical est, selon certains médecins, une façon d'être instrumentalisés par l'administration pénitentiaire, il est à souligner que cet acte engage leur responsabilité dans un domaine qui n'est pas celui du soin. La porte « déverrouillée » permet aux soignants d'accéder au patient de façon plus autonome et d'étendre leur territoire. En d'autres termes, cette lutte spatiale permet de défendre une partie de leurs valeurs professionnelles de soignants qui reposent sur la proximité avec les malades. Cependant, ces accords et règles informels qui sont sans cesse renégociés, notamment au moment des changements d'équipe ou à des heures spécifiques (repas, promenade), restent fragiles puisque la porte est parfois refermée sans communication préalable entre le personnel de surveillance et le personnel soignant, ce qui est générateur de conflits.

- 19 En refermant rapidement les portes des cellules en prison et des chambres à l'UHSI, les surveillants font ce qu'ils considèrent comme étant leur travail. Au regard de leurs objectifs professionnels, ils tentent de contrôler la durée passée par les soignants à l'intérieur des chambres des malades. Derrière la porte, ils maintiennent un contrôle vis-à-vis de la gestion de l'espace-temps et rappellent par leur présence le statut de détenu au patient. La question de la dangerosité potentielle des détenus est au cœur du discours des personnels pénitentiaires. Ainsi, un surveillant nous indiquait que les soignants ne tenaient pas assez compte de la personnalité des détenus lors de leur présence en chambre :

On voit parfois une infirmière, moi je l'ai vu, à genoux, aux pieds du détenu en train de lui caresser la main pis discuter et quelque part ben on a des gens qui sont parfois un peu pervers, par pervers j'entends qu'ils tenteraient bien d'exploiter une situation d'infériorité ou bien un ascendant qu'ils auraient pu construire au fil de la relation (*Surveillant, UHSI 1*).

- 20 Comme le soulignent Georges Benguigui et ses collègues, les surveillants doivent maintenir l'ordre et le calme en détention à partir d'un ensemble de règles et de lois formelles. Or, les surveillants « ne sont jamais uniquement de purs instruments appliquant mécaniquement des lois, des règles et des consignes bureaucratiques » (Benguigui *et al.*, 1994 : 280). En effet, leur implication relationnelle auprès des détenus et la production de règles informelles contribuent en grande partie à maintenir le calme. En prison, le surveillant est l'interlocuteur principal des détenus, alors qu'à l'UHSI, leur rôle de proximité et d'écoute est partagé avec les soignants. Les soignants et les surveillants se retrouvent dans une situation où chacun considère que la présence de l'autre limite les interactions avec le patient détenu. Cependant, les deux corps de métier n'ont pas le même pouvoir sur les interactions. En effet, un gradé exerçant à l'UHSI explique son sentiment d'être dépossédé de son rôle d'écoute. Pourtant, le plus souvent, les surveillants rencontrés étaient satisfaits de déléguer cette tâche relationnelle au corps soignant. Au final, l'organisation temporelle et spatiale enferme les deux mondes et renforce l'isolement du patient détenu : pas de codétenu à qui parler, des surveillants qui ont une fonction de gardien de la porte et avec lesquels ils ont peu d'interactions, et des soignants qui intériorisent le fait qu'ils ne doivent demander une ouverture de porte que pour des actes techniques. C'est la définition du soin qui est ici remise en question, et la nature même des soins palliatifs qui se sont construits à partir d'une vision globale et compréhensive de l'individu comme précisé dans la loi¹⁶. Quand la mort approche, les soignants s'engagent généralement dans une autre forme de soin, où les interactions

soignants-soignés-proches sont, dans un cadre hospitalier « normal », renforcées et essentielles (Fortin & Maynard, 2012) alors qu'à l'UHSI, les contraintes liées à la gestion de l'espace à travers les jeux de portes imposent aux soignants des « distances non choisies » avec les malades (Chassagne, 2015).

L'impensé de la mort en milieu contraint

Au seuil de la mort, un temps suspendu¹⁷

- 21 Les malades rencontrés dans le cadre de l'enquête étaient âgés de 35 à 80 ans et atteints de maladies chroniques incurables. Douze d'entre eux avaient une maladie néoplasique (sur 14). Les personnes qui ne souffraient pas de pathologies cancéreuses présentaient des maladies chroniques (insuffisance respiratoire pour Jean-Michel et maladie hépatique pour Pablo). Certains d'entre eux cumulaient les maladies comme Émir atteint du sida et d'un cancer du foie, ou encore Sylvie, elle aussi atteinte du sida, d'un cancer du sein et plus récemment d'un cancer des os. Le stade de leur maladie était variable, mais la plupart des détenus malades avaient pris connaissance de leur maladie et de sa gravité au cours de leur peine.
- 22 Comme nous l'avons évoqué en introduction, la maladie grave produit une crise existentielle qui perturbe les capacités d'action ; c'est une crise « biographique » ou encore « une catastrophe intime » explique Claire Marin (2013 : 22). La trajectoire de la maladie est constituée d'une succession de ruptures ou de crises qui composent une nouvelle partition, avec un nouveau rythme et un nouveau tempo. C'est un nouvel emploi du temps qui se façonne au regard de lenteurs liées au ralentissement des corps des malades. Comme l'explique Pierre, être malade, c'est revoir à la baisse ses propres capacités, c'est réduire ses possibilités :

J'ai dérouillé hein ! Parce que vous marchez pas, vous bougez plus, donc tout ça, ça se bloque ! Parce qu'on est à l'arrêt ! Parce que bon le corps il est comme ça, on, hein, donc j'en ai bavé hein ! Ouais j'en ai bavé ! C'est comme ça ! (Pierre, 58 ans, détenu depuis 3 ans).

- 23 Le fait d'éprouver un temps bloqué va aussi agir sur les activités de projections vis-à-vis de l'horizon temporel. En effet, être gravement malade, c'est remettre en question ses exigences et ses espérances. Parallèlement, les professionnels de santé déploient des actions de temporalisation avec la mise en place du « schéma de trajectoire » dans le but de guérir leurs malades. Le médecin qui suivait Thierry expliquait son espoir de pouvoir agir sur le cours de la maladie bien que son patient ait « mal réagi » aux premières propositions thérapeutiques :

Comme tout médecin, mon attente c'est qu'il soit traité ! [Rires] Euh voilà... Maintenant on espère quand même qu'on va réussir à faire un traitement efficace et qu'on pourra quand même au moins prolonger sa durée de vie, et éventuellement le mettre en rémission (*Médecin, UHSI 3*).

- 24 Finalement ce médecin reconnaît que le pronostic vital de Thierry est fortement engagé mais, de son point de vue, « le problème de ce pronostic vital, c'est qu'il enferme le patient dans

quelque chose, dans une pathologie et si, en tant que soignant, on est défaitiste...si on veut lui donner des chances...Si le patient a un mauvais pronostic, il est à 80 %, donc il lui reste 20 % ». Pour ce médecin, si les patients croient en leur guérison, ils multiplient leurs chances d'améliorer leur état de santé. L'espoir fait aussi partie de leur engagement dans la relation thérapeutique avec le malade. Thierry est hospitalisé depuis plusieurs semaines dans le service ; il trouve cette attente longue et préférerait retourner en prison car il travaillait et cela occupait ses journées. Cependant, il est très fatigué par le traitement qu'il suit, il passe par des moments de découragements qui finissent par s'estomper car il souhaite malgré tout guérir. Souvenons-nous de Miguel qui employait presque les mêmes termes, son désir était de « sortir de sa maladie ». Même si la mort était au centre du débat par rapport à notre objet de recherche, lors des entretiens réalisés avec les « patients détenus », cette thématique a été peu abordée par les interviewés de façon spontanée. C'est entre deux phrases que Miguel évoque le risque qu'il « sorte les pieds devant ». Pierre, quant à lui, se souvient avoir réalisé au cours de sa première chimiothérapie « qu'il avait failli y passer ». Le sujet de la mort est abordé à demi-mots, composé de nombreux « non-dits » (Kaufman, 2005) ; l'horizon semble être tourné vers l'espoir de la guérison, tant pour les patients que pour les médecins. En même temps, la maladie et la question de la mort posent, pour des raisons éthiques, la question de la sortie de prison aux professionnels de santé. Dans l'attente de l'amélioration de l'état de santé et de la libération du patient détenu, la question de la mort restait comme suspendue.

Le concept de « bonne mort »

- 25 La plupart des médecins rencontrés dans l'enquête souhaitaient privilégier la libération au regard de leurs valeurs professionnelles et au regard de ce que l'on nomme la « bonne mort ». Différentes approches de la « bonne mort » ont été développées, entre autres par Barney Glaser et Anselm Strauss (1966), par Elisabeth Kübler-Ross (1969) et Michel Castra (2003). Ces approches impliquent un élément fondamental : que le patient, l'équipe médicale et les proches soient conscients de la proximité de la mort et actifs au cours de cette période. Or, l'espace-temps décrit juste avant empêche souvent de prendre conscience d'une mort proche quand l'horizon temporel visé par la personne détenue malade est la sortie de détention. De plus, cet espace-temps hors du commun entrave en partie l'implication directe des proches dans ce processus et la mise en place du travail biographique, élément essentiel de l'accompagnement de fin de vie dont parle Michel Castra.
- 26 L'hospitalisation en UHSI n'est pas un transfert anodin en ce qui concerne le lien de la personne détenue avec sa famille. L'UHSI est une unité interrégionale rattachée à un établissement pénitentiaire. Pour rendre visite à leur proche, les familles doivent obtenir un permis de visite spécifique. A cela s'ajoutent des contraintes d'ordre géographique car les proches vivent parfois loin, ainsi que des contraintes d'ordre temporel - les parloirs se déroulent à date et heure fixes, avec une durée limitée (45 minutes) -, et enfin des contraintes spatiales - les parloirs se déroulent dans une salle extérieure au service de soins et non pas en chambre. Comme en détention, l'échange se passe sous surveillance (caméras ou surveillants derrière la porte), et le patient-détenu est fouillé à corps par les personnels de surveillance à l'issue du parloir. Comme le note Caroline Tourault (2011) dans son travail sur les relations entre les détenus et les familles, l'administration

pénitentiaire est particulièrement suspicieuse quand il s'agit des familles. Nos observations ont montré que cela restait de mise à l'UHSI.

- 27 Outre ces difficultés, les familles ont une place particulière au cours de la trajectoire de la maladie du détenu patient. Il est impossible pour elles d'assister à un rendez-vous médical par exemple. Ainsi, les proches peuvent avoir le sentiment d'obtenir peu d'information et souvent de façon tardive. La fille de Robert nous explique avoir pris connaissance de l'intervention chirurgicale subie par son père deux semaines plus tard. De même, elle dit avoir été « *prévenue qu'il sortait* » de l'UHSI pour intégrer un appartement thérapeutique « *huit jours avant* » la date de sa libération. Ce manque d'information donne naissance à de nombreux doutes et à de la méfiance envers les professionnels de santé :

Une fois le médecin m'a appelé, j'avais l'impression qu'il nous mentait, un cancer sans chimiothérapie, sans laser, sans rayons, ça c'est un cancer ! Soit il n'y a plus rien à faire soit ils veulent pas s'embêter avec quelqu'un de malade en prison...

- 28 Instaurer une relation de confiance lors d'un contact téléphonique est moins aisé que lors d'un face à face. Ceci étant, les visites des proches restent généralement rares et sont espacées dans le temps. La fille de Robert explique qu'il lui est difficile de venir aux parloirs et qu'elle reste parfois « *trois/quatre mois* » sans voir son père. Cependant, l'UHSI permet des aménagements plus facilement que la détention. Ainsi, des patients alités ont-ils pu recevoir la visite de leur famille dans leur chambre, sur des durées de parloirs étendues. Comme pour les « *portes ouvertes* », un certificat médical et une autorisation du capitaine de l'UHSI ont dû être délivrés. Toutefois, ces ajustements arrivaient parfois quelques semaines ou quelques jours avant la mort du patient détenu. Par exemple, les filles de Miguel ont été appelées par le médecin de l'UHSI quelques heures avant son décès. Miguel n'avait pas pu les voir depuis plusieurs semaines car il avait été hospitalisé au moment des derniers parloirs programmés en prison.
- 29 En outre, les interactions entre les détenus et leurs familles sont aussi difficiles. Leurs relations ont souvent été ponctuées de moments de rupture et de conflits, du fait de l'incarcération elle-même et de la nature du crime. D'ailleurs, les quelques proches rencontrés en entretien ont souligné leurs difficultés relationnelles avec le malade. Ainsi, au-delà des contraintes spatiales et temporelles, l'histoire familiale et la nature du crime permettent de comprendre leurs difficultés d'implication aux côtés du détenu malade pour aborder la question de la fin de vie. L'ancienne compagne de Jean-Michel affirme ne jamais pouvoir pardonner : « *Imaginez-vous à la place d'une femme qui a un mari qui a touché son enfant, je ne peux plus être solidaire* » lance-t-elle au milieu de l'entretien. Ses visites gardées secrètes, dont la fréquence est une ou deux fois par an depuis plus de 10 ans, représentent selon elle « *le minimum syndical* ». Jean-Michel est perçu, par les professionnels du soin et de la peine, et par son ancienne compagne, principalement à travers son passé (son crime). Tous le qualifient de « *pervers* ». Il obtiendra d'ailleurs un refus suite à sa demande d'aménagement de peine. La distance entre les malades et leurs familles limite de fait les possibilités de passer du temps ensemble, de revenir sur une partie de son histoire de vie, voire de favoriser des retrouvailles. Dans ces conditions, comment apporter « *une conclusion* » à sa propre existence en étant accompagné dans ce cheminement par les siens ? (Strauss, 1992).

Sortir de l'institution : un problème de synchronisation entre médecins et juges

- 30 La plupart des patients rencontrés nous ont indiqué être dans l'attente de leur sortie de prison. Sur les 14, 11 avaient demandé une libération anticipée. Mourir « libre », sans porter une étiquette de détenu semblait important afin de ne pas conserver « cette identité *ad vitam aeternam* » comme le souligne Aurélie Gauthier (2010). La décision du lieu de la fin de vie, importante également pour les patients (Daneault, 2007), ne dépend pas uniquement du choix et de la responsabilité du malade mais revient en grande partie au juge d'application des peines (JAP). Sortir d'une UHSI, implique des démarches plus contraignantes et chronophages qu'une sortie hospitalière classique. Préparer la sortie de l'UHSI dans le cadre d'une libération pour raison de santé nécessite un « travail d'articulation » (Strauss, 1992), loin d'être simple entre le monde du soin et celui de la peine, et particulièrement entre le médecin et le juge d'application des peines (mais aussi le CPIP, l'assistant social et le cadre de santé). Généralement, les médecins déclenchent la procédure à partir d'un certificat médical, adressé au juge d'application des peines, indiquant le plus souvent que le pronostic vital de la personne est engagé à court terme. Le travail d'articulation nécessaire à la mise en œuvre du projet se heurte à deux temporalités : celle du temps qui reste à vivre et celle du temps de la peine. Autrement dit, le futur de la personne détenue en fin de vie se projette selon deux lignes d'horizon : la mort et la sortie de prison. L'incertitude tient au fait de ne pas savoir quand ces deux lignes se croiseront.
- 31 Pour le médecin, parler de court terme signifie que l'horizon se réduit à quelques semaines, voire quelques mois. Par exemple, le médecin de Robert insistait lors de notre entretien sur le fait que « son patient » risquait de décéder rapidement « *car sa médiane de survie était de six mois* » au moment de la découverte du diagnostic. D'un point de vue éthique, il considérait qu'il devait mourir hors de la prison eu égard aux souhaits du malade. Face à cette « urgence » du point de vue du médecin, le magistrat dispose de quatre mois pour répondre à une demande de suspension de peine, et de six mois en cas de demande d'un aménagement de peine (comme une libération conditionnelle). De plus, pour le juge d'application des peines qui suivait le dossier de Robert, la sortie de prison ne pouvait se faire dans le cadre d'un retour à domicile puisqu'il était contraint judiciairement à une interdiction de retour dans sa commune d'origine où l'affaire avait eu lieu. Cinq mois après sa demande de libération conditionnelle, Robert est sorti de prison pour intégrer un appartement thérapeutique dans la banlieue d'une grande ville où il n'avait jamais habité et situé à une centaine de kilomètres de ses proches. Pourtant, Robert espérait retourner dans le village où il a vécu une grande partie de sa vie, revoir sa mère (son père est décédé au cours de sa peine) et renouer avec ses filles. Ces dernières, vivant très mal les retombées sociales de la condamnation de leur père, ne souhaitaient pas l'accueillir dans cet environnement hostile à sa venue. Le médecin comprenait difficilement le manque d'implication de la famille vis-à-vis de sa sortie. Selon lui, la proximité de la mort devait enclencher un rapprochement et une solidarité entre les membres de la famille. De fait, la sortie de prison de cet homme a été envisagée au regard des valeurs et des intérêts propres à chaque monde (peine et soin) sans forcément prendre en compte les prérogatives des autres, tout en manquant d'information et sans tenir compte des désirs de Robert (Kaspar et al., 2012).

- 32 La posture professionnelle de décideur final encourage souvent le juge à s'entourer de nombreuses précautions, à solliciter des experts médicaux, à prendre la mesure de cette sortie de prison en effectuant des calculs et en estimant les risques. Sortir de prison avant la date prévue est un privilège temporel, un gain de temps car cela permet au condamné de réduire sa durée d'enfermement. Dans cette perspective, la personne détenue doit présenter les preuves d'une possible réinsertion au regard des fonctions attribuées à la peine. En effet, la durée de la peine et ses contraintes spatiales ont pour objectif d'amener le condamné à une remise en question des actes passés. Dans ce contexte, certaines libérations semblent plus tolérables que d'autres au regard de critères plus ou moins objectifs (motif d'incarcération, non remise en question de l'individu, durée de peine réalisée, possibilités d'hébergement, expertises). Autrement dit, le diagnostic médical ne peut pas toujours remettre en question le verdict, à savoir le quantum de peine. Finalement, ce calcul doit maintenir un « déséquilibre » acceptable entre les personnes punies et celles qui sont libres, entre les auteurs de crimes et les victimes, entre les risques et les droits afin de maintenir toute sa fonction et son pouvoir à la peine.
- 33 Par ailleurs, même si mourir libre était le souhait de la majorité des personnes rencontrées dans l'enquête, pour quelques détenus malades, la sortie représentait une forme d'interdit moral. Par exemple, les trois personnes détenues rencontrées dans notre étude qui n'avaient pas exprimé ce souhait (Emir, Bernard et Louis), posaient le maintien en prison comme une stratégie de protection et une façon d'éviter une situation d'isolement total. Cette posture permet également d'éviter un cumul d'incertitude, en conservant son identité de détenu jusqu'à la fin de sa vie, mais elle réduit l'incertitude à une seule composante, celle de la maladie. Ainsi, Louis qui avait été condamné à 20 ans de réclusion criminelle, savait que par rapport à « *ce qu'il avait fait* » et la durée déjà « *purgée* » (2 ans), la prison serait son dernier lieu de vie. Bernard, qui avait encore 19 ans à purger, expliquait que personne ne l'attendait dehors et sous-entendait qu'au regard de la nature de son crime, il ne serait pas bien « *accueilli* » à l'extérieur.
- 34 Ainsi, le monde de la peine offre à certains détenus malades des interactions sociales plus fortes que celles auxquelles ils s'attendent de l'autre côté des murs. Dans quelques situations, les patients détenus ont essuyé un refus suite à leur demande de suspension ou d'aménagement de leur peine. Ces deux catégories de situations (ne pas avoir de demande de libération et refus des demandes) posent des questions éthiques aux professionnels que nous avons rencontrés parce qu'il s'agissait de penser l'accompagnement de fin de vie dans les murs alors que leurs représentations de la fin de vie les invitaient à repousser la mort tant d'un point de vue temporel que spatial. Nous l'avons constaté à partir de plusieurs situations empiriques, la perception idéale de la fin de vie telle qu'elle était appréhendée par les médecins visait la sortie de prison et si possible un rapprochement avec la famille. Toutefois, cet idéal allait parfois à l'encontre des souhaits des proches et des décisions de justice comme nous l'avons évoqué à travers l'histoire de Robert.

Conclusion

- 35 La fin de vie en UHSI interroge notre conception de la « bonne mort ». Aucune des personnes rencontrées n'envisageait la mort en milieu contraint comme pouvant être une « bonne mort ». En effet, la maladie, la fin de la vie et la mort telles qu'elles sont appréhendées dans l'approche palliative réinterrogent fortement le sens de la peine. Cette approche, qui a fortement contribué à construire ce que l'on nomme « la bonne

mort » (Castra, 2003 ; Daneault, 2007) ou encore un « style de mort acceptable », englobe les soins physiques, psychiques et spirituels apportés au malade. A travers elle, la personne en fin de vie, ses proches et les soignants cheminent, franchissent différentes étapes et préparent la mort à venir avec des interactions de qualité (Schepens, 2013 : 222 ; Strauss, 1992). Cette norme relative à la fin de vie dans le monde du soin est difficilement atteignable au regard des contraintes à la fois spatiales et temporelles qui définissent les contours de la peine. On comprend mieux l'idée, défendue par certains sociologues, selon laquelle une partie des droits d'accès aux soins pour les détenus semblent « bafoués » (Milly, 2003). Dans ce sens, accéder à un statut de « patient contemporain » en prison, c'est-à-dire être acteur de sa trajectoire de soin tel que la loi de 2002 le prévoit, s'avère difficile (Mahi, 2015).

- 36 Mourir en UHSI s'apparente à une « mauvaise mort » et à une « double peine » : mourir et être en prison. Le terme de « double peine » est sans doute mal choisi bien que souvent utilisé par les enquêtés. En effet, le malade n'est pas responsable du développement de sa maladie, ainsi la mort en prison s'apparenterait plutôt à une double « épreuve » au sens où l'emploie Danilo Martucelli, celle de l'enfermement et celle de la maladie grave conduisant à la mort (Martucelli, 2006). La mort semble « violente » dans bien d'autres services hospitaliers, y compris en soins palliatifs (Schepens, 2013 : 214), cependant en prison, elle renvoie à une forme de punition supplémentaire qui ne faisait pas partie du contrat de départ. Mourir en prison, c'est garder son identité de détenu pour toujours car la peine n'aurait pas de fin. La tension se situe autour de ce non-achèvement qui cristallise toute la violence carcérale à travers l'incertitude de l'avenir.
- 37 Voilà pourquoi, les professionnels de santé rencontrés étaient frileux à l'idée de développer des dispositifs de soins palliatifs à l'intérieur même des UHSI, souvent par peur de limiter les possibilités de sortir de prison et *in fine* de bafouer les droits des personnes détenues. À l'inverse, aux États-Unis et plus récemment en Angleterre, la création de dispositifs de soins palliatifs en prison (équipes formées aux soins palliatifs, aide par les paires) est considérée comme un facteur favorisant la possibilité d'accompagner les détenus en fin de vie. Les dispositifs développés permettent de contourner un certain nombre de difficultés rencontrées dans les prisons françaises par rapport aux contraintes liées à l'espace ou encore au sentiment d'isolement ressenti en prison et dans une moindre mesure à l'UHSI (Turner *et al.*, 2011 ; Cloyes *et al.*, 2014, 2016).
- 38 Cependant, la société française semble privilégier la libération au regard du principe de respect de l'humain (Laguarrigue *et al.*, 2014 ; Chassagne *et al.*, 2017). Dans ce contexte, la possibilité de sortir de prison, c'est-à-dire d'être libéré, apparaît aussi comme une possibilité inédite de modifier son statut, en échappant au statut présent (détenu) et à son histoire passée (crime), mais aussi d'échapper à l'incertitude inhérente à la condition carcérale et « totale » pour les détenus condamnés à de longues peines (Combessie, 2001). Pourtant, dans de rares situations, le fait de rester en prison permet de se sentir plus entouré qu'à l'extérieur, comme nous l'avons souligné. Ainsi, le fait de pouvoir organiser la fin de sa vie, notamment par rapport au lieu de la mort, permet de reconquérir en partie sa responsabilité et de ne plus être considéré uniquement comme un criminel. On peut faire l'hypothèse que le choix du lieu de la mort dépend des possibilités de « reconnaissance réciproque » et de l'intensité des interactions avec autrui (Honneth, 1992).

BIBLIOGRAPHIE

- BAZEX H., 2009. « L'unité hospitalière sécurisée interrégionale (UHSI) de Toulouse. Fonctionnement général, vécu de l'hospitalisation et collaborations professionnelles », *Les dossiers thématiques du Centre Interdisciplinaire de Recherche Appliquée au champ Pénitentiaire (CIRAP)*.
- BECKER H.S. 2006, *Les mondes de l'art*, Paris, Flammarion.
- BEDARD R., 2015. « When Dying Alone in Prison Is Too Harsh a Sentence ». *The New York Times* dec 28, page A19 of the New York edition, https://www.nytimes.com/2015/12/28/opinion/when-dying-alone-in-prison-is-too-harsh-a-sentence.html?_r=0 (page consultée le 24/02/2017)
- BENGUIGUI G., CHAUVENET A. et ORLIC F., 1994. « Les surveillants de prison et la règle ». *Déviance et société*, 18, 3 : 275-294.
- BESSIN M. et LECHIEN M-H., 2000. *Soignants et malades incarcérés-Conditions, pratiques et usages des soins en prison*, Rapport de recherche pour le GIP Mission de recherche Droit et Justice, CEMS, CSE, EHES.
- CANGUILHEM G., 1966. *Le normal et le pathologique*. Paris, PUF.
- CASTRA M., 2003. *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*. Paris, PUF.
- CEFAI D., 2010. *L'engagement ethnographique*. Ed. de l'Ecole des hautes études en sciences sociales.
- CHASSAGNE A., 2014. « Surveiller, soigner, accompagner », In CHEVANDIER C., LARRALDE J-M. et TOURNIER P-V. (dir.), *Enfermements, justice et libertés : Aujourd'hui et hier, ici et ailleurs*. Paris, l'Harmattan : 227-239.
- CHASSAGNE A., 2015. « Le soin enfermé. La porte comme frontière en maison d'arrêt », *Espaces et sociétés*, 162, 3 : 63-77.
- CHASSAGNE A, GODARD A, CRETIN E, PAZART L et AUBRY R., 2017. "The collision of inmate and patient. End of life issues in French prisons", *Journal of Correctional Health Care*, 23, 1: 66-75.
- CHENIVESSE S., 2012. « Soigner et punir en Unité hospitalière sécurisée interrégionale », In TOURNIER P-V. (dir.), *Dialectique carcérale. Quand la prison s'ouvre et résiste au changement*, Paris, l'Harmattan, coll. Criminologie : 63-78.
- CLOYES K. G., ROSENKRANZ S. J., WOLD D., BERRY P. H. et SUPIANO K. P., 2014. "To be Truly Alive Motivation Among Prison Inmate Hospice Volunteers and the Transformative Process of End-of-Life Peer Care Service". *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 31, 7 : 735-48
- CLOYES K. G., ROSENKRANZ S. J., BERRY P. H., SUPIANO K. P., ROUTH M., SHANNON-DORCY K., et LLANQUE S. M., 2016. Essential Elements of an Effective Prison Hospice Program. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 33, 4 : 390-402.
- COMBESSIE P., 2001. *Sociologie de la prison*. Repères. Paris, La Découverte.
- CUNHA M. I., 1997. « Le temps suspendu. Rythmes et durées dans une prison portugaise », *Terrain*, 29 : 59-68.
- DANEAULT S., 2007. « La poursuite d'une bonne mort est-elle une utopie ? », *Frontières*, 20, 1 : 27-33.

- DE CERTEAU M., GIARD, L. et MAYOL P., 1994. *L'invention du quotidien : Habiter, cuisiner*. Paris : Gallimard.
- DESCLAUX A. 2008. « L'éthique médicale appliquée aux sciences humaines et sociales : pertinence, limites, enjeux, et ajustements nécessaires ». *Bulletin de la Société de pathologie exotique*, 101, 2 : 77-84
- DEVOTO J. P. 1997. « Les mourants en prison », *Revue française des affaires sociales*, 51 : 225-230.
- FASSIN D., 2015. *L'Ombre du monde : Une anthropologie de la condition carcérale*. Paris, Seuil.
- FASSIN D., 2008. *Les politiques de l'enquête. Épreuves ethnographiques, La découverte*, Paris.
- FERNANDEZ F., 2010. *Emprises : Drogues, errance, prison : figures d'une expérience totale*, Larcier, coll. « Crimen ».
- FORTIN S. et MAYNARD S., 2012. « Progrès de la médecine, progrès technologiques et pratiques cliniques : les soignants se racontent », *Anthropologie & Santé* [En ligne], 5, mis en ligne le 27 novembre 2012, consulté le 27 février 2017. URL : <http://anthropologiesante.revues.org/1015> ; DOI : 10.4000/anthropologiesante.1015
- GARDELLA E., 2016. *Proposition pour une sociologie des temporalisations*, Académia.
- GAUTHIER A., 2010. « Prison du corps, geôle de l'esprit, étude du vieillissement en milieu carcéral », *Cahiers de la sécurité*, 12 - Dossier : Prison et détention.
- GLASER B. G. et STRAUSS A. L., 1966. *Awareness of dying*. Transaction Publishers.
- GOFFMAN E., 2013. *Comment se conduire dans les lieux publics : notes sur l'organisation sociale des rassemblements*. Economica. Traduction et post face de D. CEFAÏ
- GROUPE DE TRAVAIL SANTE JUSTICE., 2013. « Aménagements et suspensions de peine pour raison médicale ». Rapport à Madame la Garde des sceaux, Ministre de la justice. http://www.justice.gouv.fr/art_pix/rapport_aménagement_suspensions_peine_raison_medic.pdf. (page consultée le 27/02/2017).
- GUILBAUD F., 2008. « Le travail pénitentiaire : sens et articulation des temps vécus des travailleurs incarcérés ». *Revue française de sociologie*, 49, 4 : 763-791.
- GUILBAUD F. et MALOCHET G., 2011. « Prisons : l'équilibre des tensions », In BENGUIGUI G., GUILBAUD F. et MALOCHET G. (dir.), *Prisons sous tensions*. Editions champ social, collection « Questions de société ».
- GUILLONNEAU M., KENSEY A., 1997, La santé en prison : un enjeu de santé publique, La mortalité en prison hors suicide, revue française des affaires sociales, n° 1 janvier-mars.
- HERZLICH C., 1998. « Gérer une longue maladie : le point de vue du sociologue ». *Bulletin du cancer*, 85, 3 : 251-253.
- HONNETH A., 1992. *La lutte pour la reconnaissance*. Paris, folio essais.
- KANOUI-MEBAZAA V. et VALANTIN M-A., 2007. « La santé en prison », *Les Tribunes de la santé*. 2007, 4, 17: 97-103.
- KUBLER-ROSS E., 1969. *On death and dying*. New York, Macmillan.
- KASPAR R., BESSETTE J-M. et GUINCHARD C., 2012. « Mieux comprendre les aménagements de peine en Franche-Comté », synthèse du rapport final, Université de Franche-Comté (LASA).
- KAUFMAN S., 2005. *And a time to die: How American hospitals shape the end of life*. New York, A Lisa Drew book.

- LAGARRIGUE A., MONGIATTI M., BAYLE P., TELMON N. et ROUGÉ D., 2014. "Deprivation of liberty and end of life: Does die with dignity mean to die free?". *Médecine Palliative : Soins de Support-Accompagnement-Éthique*, 13 : 200-206.
- MAHI L., 2015. « De (s) patients détenus. Se soigner dans un environnement contraignant », *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé*, 10 [En ligne], <http://anthropologiesante.revues.org/1607> (page consultée le 10 juillet 2016).
- MARCHETTI A.M., 2001. *Perpétuités, Le temps infini des longues peines*. Paris, Plon, coll. « Terre Humaine ».
- MARIN C., 2013. *Souffrance et douleur : autour de Paul Ricœur*. Paris, Presses universitaires de France.
- MARTUCCELLI, D. 2006. *Forgé par l'épreuve. L'individu dans la France contemporaine*, Paris, Armand Colin.
- MILLY B., 2003. « L'accès aux soins des détenus en France : un droit bafoué », *Droit et société*, 55, 3 : 745-765.
- MINO J. C., 2012. « Les spécificités de la politique de développement des soins palliatifs en France », In HIRSCH E. (dir.), *Fins de vie, éthique et société*. Toulouse, Érès: 282-290.
- National Hospice and palliative care Organization. 2009. *Quality guidelines for Hospice and End of Life Care in Correctional Settings*. <http://www.nhpco.org/sites/default/files/public/Access/Corrections/CorrectionsQualityGuidelines.pdf> (page consultée le 24/02/2017).
- MORIN L. et AUBRY R., 2015. « Vingt-cinq années de développement de l'offre de soins palliatifs en France (1987-2013) », *Médecine Palliative : Soins de Support-Accompagnement-Éthique*, 14 : 134-141.
- MOREAU F., 2010. « La santé dans les prisons françaises », *Pouvoirs*, 135 : 69-86.
- ROSTAING C., 1997. *La relation carcérale, Identités et rapports sociaux dans les prisons de femmes*. Paris, Presses Universitaires de France.
- SEGAUD M., 2007. *Anthropologie de l'espace. Habiter, fonder, distribuer, transformer*. Paris, Armand Colin.
- SCHEPENS F., 2013. « " Nous on a pas de problème avec la mort", travailler en soins palliatifs ». In SCHEPENS F. (dir.), *Les soignants et la mort*. Toulouse, Érès : 213-226.
- STRAUSS A., 1992. *La trame de la négociation*. Textes réunis et présentés par Isabelle Baszanger. Paris, L'Harmattan.
- TOURAUT C., 2011. « Entrées et sorties des proches de détenus en prison : enjeux, rites et échanges », *Tsantsa*, 16 : 61-69.
- TURNER M., PAYNE S., et BARBARACHILD Z., 2011. "Care or custody? An evaluation of palliative care in prisons in North West England", *Palliative Medicine*, 25 : 370-377.

NOTES

1. Le nombre de « morts naturelles » a fluctué entre 120 et 150 décès/an entre 2003-2013 (Tournier, 2013). En 2013, le nombre de morts par suicide était de 150 et le nombre de morts « naturelles » de 135.

2. Une étude de Guillonnet et Kensey (1997) portant sur les « décès naturels » dans les prisons françaises montre qu'ils sont dus à des maladies cardio-vasculaires (34%), des maladies infectieuses et parasitaires (18%), et des tumeurs (15%).
3. Loi du 18/01/1994, n°94-43, relative à la santé publique et à la protection sociale, JO n°15, 19/01/1994. La loi de 1994 a mis fin à la médecine pénitentiaire et marque l'entrée de la santé des détenus dans le droit commun. Dès lors, l'indépendance des professionnels de santé vis-à-vis de l'administration pénitentiaire débute. Les professionnels sont salariés de l'hôpital de proximité auquel ils sont rattachés.
4. Les Unités Hospitalières Sécurisées Interrégionales (UHSI) ont été créées par arrêté du 24 août 2000. Ces unités sont conçues pour des hospitalisations de plus de 48 heures et des courts séjours. Les hospitalisations de moins de 48h se font en hôpital de proximité.
5. Les difficultés liées aux cultures de métier des soignants et des surveillants ont été soulignées dans d'autres travaux (voir : Bessin & Lechien, 2000; Milly, 2003 ; Mahi, 2015).
6. Par le concept de monde social, Becker tente de réunir des « univers cognitifs et relationnels » où des langages, des représentations et des croyances sont communs. Un monde n'est pas tout à fait structuré comme une institution, il vit presque de façon autonome mais ces frontières ne sont pas claires, son organisation n'est pas stable et son équilibre se maintient au fil de « micro-décisions ». Pour Becker un monde social est composé à la fois de « schémas conventionnels » (habitudes, croyances partagées) et de « réseaux de chaîne de coopération » (ensemble d'individus coordonnés) nécessaires pour l'action.
7. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
8. Circulaire DGS/3D du 26 août 1986 « relative à l'organisation des soins et de l'accompagnement des malades en phase terminale » qui précise le rôle des Unités de Soins Palliatifs (USP) dans le dispositif de soin et le rôle des équipes mobiles de soins palliatifs qui peuvent intervenir en appui et soutien des équipes des UHSI.
9. La recherche avait pour objectif de comprendre *la situation des personnes malades détenues relevant d'une démarche palliative dans les établissements pénitentiaires français (promoteur CHRU Besançon)*. Cette étude repose sur deux volets complémentaires : une approche épidémiologique et une approche qualitative. Elle s'est déroulée dans l'ensemble des UCSA et des UHSI en France. Les patients ont été inclus dans l'étude quand ils étaient atteints « de maladie grave, chronique, évolutive, en phase avancée ou terminale mettant en jeu le pronostic vital à moins de douze mois ». En référence à la définition des personnes relevant de soins palliatifs, adoptée par la Société Française d'Accompagnement Palliatif (SFAP) et à la définition retenue par le General Medical Council. Elle a obtenu les autorisations assurant le caractère éthique de la recherche clinique (Comité de Protection des Personnes, Agence Nationale de Sécurité du Médicaments).
10. Une fois, un détenu a confondu la chercheuse avec un expert judiciaire dans le cadre de son dossier de demande de suspension de peine. Les réponses convenues et sa manière d'insister sur la nécessité pour lui d'obtenir une suspension de peine nous ont permis de nous rendre compte de cette confusion ; nous avons alors pris le temps de réexpliquer notre positionnement et notre rôle.
11. Suite à un durcissement de la répression et à une modification de la durée de prescription à l'égard des délits et des crimes sexuels, la part des plus de 50 ans a augmenté en prison à partir des années 1990. Un homme sur deux dans la catégorie des plus de 50 ans a été condamné pour délits et crimes sexuels.
12. Les personnels pénitentiaires appliquent le devoir de réserve tel que rappelé dans le décret n° 2010-1711 du 30 décembre 2010 portant code de déontologie du service public pénitentiaire.
13. D'après les données de la Direction de l'Administration pénitentiaire (DAP), il y aurait entre 10 et 20 évasions par an (sans compter les personnes qui ne rentrent pas de leur permission). Il semblerait que quelques évasions spectaculaires organisées depuis des hôpitaux aient marqué la

mémoire collective mais elles restent très rares au regard des données chiffrées. Cependant, ces lieux sont considérés comme des lieux à risque comme tous les lieux où les personnes détenues peuvent être en contact avec du public, ici des patients, des visiteurs ou des soignants (Données DAP- chiffres clés de l'administration pénitentiaire, publiées sur le site internet : <http://www.justice.gouv.fr/prison-et-reinsertion-10036/les-chiffres-clefs-10041/> page consultée le 22 décembre 2016).

14. Pour Anselm Strauss, la trajectoire d'une maladie a la « vertu de faire référence, non seulement au développement physiologique de la maladie de tel patient, mais également à toute l'organisation du travail consacrée à suivre ce cours, ainsi qu'au retentissement que ce travail et son organisation ne manquent pas d'avoir sur ceux qui s'y trouvent impliqués » (Strauss, 1992 : 143). Dans cette perspective, le schéma de trajectoire est le déploiement d'un travail temporel, réalisé par les médecins et les équipes soignantes, et qui se découpe en phases et en séquences. Il débute bien souvent au moment de la pose d'un diagnostic. Le schéma donne une idée générale des interventions à mener et de leurs effets probables.

15. En référence au travail d'Edouard Gardella (2016) qui propose une sociologie des temporalisations dans le prolongement des *Times Studies*.

16. Les soins palliatifs visent « à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage » (Art. L. 1er B, Loi du 9 juin 1999, n°1999-477 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, JO n°132 du 10 juin 1999 et Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, JO n°95 du 23 avril 2005).

17. En référence aux travaux de Manuela Ivone Cunha (1997) qui montre que le rythme est figé et ralenti en prison. Aussi, le temps semble « suspendu » face à l'attente de la sortie de prison.

RÉSUMÉS

La loi Française du 4 mars 2002 a introduit la possibilité de suspendre la peine des personnes détenues en fin de vie. Cependant, tous les détenus malades en fin de vie n'ont pas accès à cette mesure. La plupart d'entre eux sont accueillis dans une Unité Hospitalière Sécurisée Interrégionale (UHSI) souvent pendant plusieurs semaines, parfois jusqu'à leur décès. Le but de cet article est de mettre en évidence la perception des soins palliatifs des patients détenus et des professionnels les accompagnant. Après avoir exposé les conditions de notre enquête de terrain, nous montrons comment les contraintes spatiales et temporelles inhérentes au fonctionnement de l'UHSI entravent les possibilités d'accompagnement des détenus en fin de vie. Pour finir, nous montrons que la question de la mort reste impensée dans ce milieu contraint. Ainsi, la définition de la « bonne mort » et les objectifs de la sanction pénale sont questionnés.

The French Law of 4 March 2002 permits seriously ill or dying inmates to obtain suspended sentences. This kind of “compassionate release” entitles French prisoners to request release if they are very ill while incarcerated. Inmates are not always able to obtain release on compassionate grounds. Most dying inmates are hospitalized in secure inpatient care units called “UHSI”, often for several weeks, sometimes until death. The purpose of this article is to highlight the realities regarding inmates at the end of life putting in perspective the points of views of the sick prisoners with those of the health and correctional professionals accompanying them. On the basis of a qualitative research, the challenge is to highlight several difficulties in providing

adequate palliative care in UHSI for inmates. First, the spatial constraints of this unit limit relationships between caregivers, inmates and families. Second, the end of life trajectory of those inmates is characterized by complex decision making, with an uncertain temporality of death and an uncertain possibility of obtaining compassionate release.

INDEX

Mots-clés : fin de vie, patient détenu, UHSI, soins palliatifs, incertitude

Keywords : end of life (EOL), patient inmate, France, UHSI, palliative care, uncertainty

AUTEURS

ALINE CHASSAGNE

Doctorante en sociologie et en anthropologie (LASA-EA 3189), Université de Bourgogne Franche-Comté. Ingénieure de recherche au Centre d'Investigation Clinique, CIC 1431, INSERM, Centre Hospitalier Universitaire de Besançon, 4 place St-Jacques, 25030 Besançon, a.chassagnehub@gmail.com

AURÉLIE GODARD-MARCEAU

Docteure en sociologie et démographie (EA 481) Université de Bourgogne Franche-Comté. Ingénieure de recherche au Centre d'Investigation Clinique, CIC 1431, INSERM, Centre Hospitalier Universitaire de Besançon, 4 place St-Jacques, 25030 Besançon, godard.marceau@gmail.com

RÉGIS AUBRY

Professeur associé des Universités (EA 481) Université de Bourgogne Franche-Comté. Responsable du département regroupant le Centre de Soins Palliatifs, le Centre d'Evaluation et de traitement de la douleur, Chef du service de gériatrie. Membre du Conseil Consultatif National d'Ethique (CCNE). Directeur de l'Espace de Réflexion éthique interrégional Bourgogne Franche-Comté. 4 place St-Jacques, 25030 Besançon, raubry@chu-besancon.fr